



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

 Facultad de
Psicología
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Trabajo Final de Grado

Trabajo monográfico

La dimensión política de la subjetividad autista: de la patología a la diversidad

Universidad de la República

Facultad de Psicología

Tutor: Prof. Adj. Mag. Nelson de León

Estudiante: Aldana Tasende Silvera
C.I: 5.161.752-1

Montevideo, Uruguay

2019

"(...) para el profesional de lo social, todo dependerá de su capacidad de articularse con los agenciamientos colectivos de enunciación que asuman su responsabilidad en el plano micropolítico"
(Guattari & Rolnik, 2013, p.44)

Índice

Resumen	pág.01
Preliminares: Inquietud e implicación	pág.02
Presentación	pág.02
Capítulo 1. Contexto. Campo de la Salud Mental y Discapacidad Psicosocial	
1.1 Tiempos de reformas y transformaciones en el Campo de la Salud Mental.....	pág.04
1.2 Modelo social de la discapacidad: “Nada sobre nosotrxs sin nosotrxs”.....	pág.08
1.3 Haciendo vidas que importan: hacia la Diversidad Funcional.....	pág.10
Capítulo 2. Existencias. Patologización a través del “Trastorno del Espectro Autista”	
2.1 Aproximación al sub-campo del TEA	pág.11
2.2 Subjetividad autista como campo de batalla: de la clínica a la política.....	pág.12
2.3 Una mirada crítica al discurso psicopatológico	pág.17
2.3.1 Patologización de la infancia y producción de subjetividad.....	pág.19
Capítulo 3. Insistencias. Activismo autista: de la patología a la diversidad	
3.1 Aproximación a los Movimientos Sociales.....	pág.22
3.1.1 Procesos de subjetivación y resistencia desde los movimientos sociales.....	pág.23
3.2 Activismo autista: prácticas de resistencia.....	pág.25
3.3 Movimiento de la Neurodiversidad y autodefensa del autismo.....	pág.27
3.3.1 Antecedentes del movimiento.....	pág.27
3.3.2 Condiciones de posibilidad y surgimiento.....	pág.29
3.3.3 Planteo y filosofía del movimiento.....	pág.31
3.3.4 Desarrollo actual del movimiento en la región.....	pág.34
3.4 La fortaleza habitada: el caso de Amanda Baggs	pág.36
Reflexiones finales	pág.38
Referencias Bibliográficas	pág.41
Anexos	pág.53

Resumen

El presente Trabajo Final de Grado se enmarca en las disputas y movimientos sociales dentro del campo de la Salud Mental y Discapacidad Psicosocial. En un primer momento, pretende problematizar la patologización de la subjetividad de las personas diagnosticadas con “Trastorno del Espectro Autista”, a partir de los discursos científicos que la producen en la actualidad. Para esto, se realiza una aproximación al sub-campo del autismo a nivel mundial, el cual se compone por discursos de diferentes disciplinas, así como también prácticas e instituciones que lo abordan. Se comprende que este conjunto de elementos configuran un dispositivo de poder desde de la noción de Foucault (1977), promoviendo lo que se corresponde con la patologización de estas subjetividades. En función de esto, se visibilizan posibles resistencias y procesos de subjetivación a través del activismo de estas personas diagnosticadas, enmarcadas en el movimiento social de la Neurodiversidad. El propósito de este recorrido, es un intento de trazar una posible vía hacia la despatologización del autismo, insistiendo hacia un cambio de paradigma en la comprensión de la discapacidad psicosocial desde un Modelo Social.

Palabras clave: Autismo / Patologización / Movimientos sociales / Neurodiversidad

Preliminares: Inquietud e implicación

Este trabajo fue motivado por inquietudes, experiencias y vivencias en el sub-campo del autismo y la discapacidad psicosocial. Surge a raíz de mi implicación en la temática y en el encuentro entre varias trayectorias. Por un lado, mi trayectoria formativa en esta casa de estudios fue modelada por las perspectivas de la(s) Psicología(s) Social(es). A su vez mi trayecto por la práctica pre-profesional de la Licenciatura se enmarcó en el ámbito del Hospital y la clínica con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA), a partir de donde surge el deseo de pensar la problemática del autismo desde una mirada que incluya las dimensiones sociales, culturales, históricas y políticas que se desplegaban en dicha práctica.

En el medio de esto, mi implicación en esta temática data desde hace mucho tiempo y se vincula con mi trayectoria personal y familiar. Trayectoria en la cual me he encontrado implicada desde la cercanía en la experiencia que rodea al autismo y la discapacidad psicosocial en la contemporaneidad, al haber sido afectada desde el discurso médico, el discurso social, el discurso familiar, las exclusiones, los intentos de inclusión, mezclado con mis vivencias en el encuentro con la diferencia desde los afectos, y más adelante, con mi formación académica dentro de la psicología. Es en el *entre* de estas trayectorias académicas e implicaciones personales que surge mi inquietud en esta temática.

Presentación:

Desde la descripción inicial de Leo Kanner (1943), lo que actualmente se conoce como “Trastorno del Espectro Autista”, ha sido conceptualizado por diversas disciplinas y teorías, siendo que en la actualidad estas subjetividades diagnosticadas con dicho “trastorno” son producto de diversas disputas entre los profesionales de la Salud Mental. En la actualidad varias investigaciones enuncian que asistimos a una “epidemia” del TEA, en relación a la cantidad de niños diagnosticados. Este aumento de diagnósticos es seguido de una intensificación medicamentosa y de la búsqueda constante y difusión indiscriminada de técnicas invasivas que prometen e insisten en la cura del autismo.

Ahora bien, frente a este conjunto de discursos y prácticas, las cuales se inscriben en un dispositivo de poder atravesado por lógicas medicalizantes y patologizantes, que a su vez abogan por la normalización de la subjetividad de estos niños, niñas y adolescentes, vemos emerger en la actualidad movimientos sociales desde los sujetos diagnosticados con TEA en defensa y en la lucha hacia la despatologización de sus subjetividades.

En continuidad con estas movilizaciones sociales, es que desde el presente trabajo pretendemos interrogar la concepción del autismo como patología, para privilegiar la ontología del autismo como diversidad (Muniz, 2017). Para trazar este recorrido, realizaremos

un pasaje por tres capítulos que permitan enmarcar dicha propuesta.

En el capítulo 1, entendiendo que el sub-campo del autismo se encuentra inmerso en el campo de la Salud Mental y Discapacidad Psicosocial, a modo de contextualización de la problemática, nos proponemos visibilizar los diferentes actores y las perspectivas que se disputan en relación a la comprensión y el abordaje del sufrimiento psíquico y la diversidad humana. Para luego, realizar un recorrido que pretenda visibilizar el lugar de las personas con diversidad funcional en su lucha desde los movimientos sociales en dicho campo. Como veremos, desde los años 60 hasta la actualidad estos movimientos se constituyeron como fuerzas que han problematizado las perspectivas hegemónicas en la comprensión de la discapacidad, promoviendo la transformación de un orden social que se encontraba configurado desde jerarquías y relaciones de poder, silenciando y tutelando estas subjetividades, así como también vulnerando derechos humanos.

Siguiendo hacia el capítulo 2, nos centraremos en visibilizar y mapear como se ha configurado el sub-campo del autismo desde la primera descripción que realiza Leo Kanner (1943), hasta las conceptualizaciones actuales, así como las disputas que se han generado desde diferentes líneas teóricas. Visualizaremos como el TEA se encuentra actualmente conceptualizado y abordado por diversos actores, discursos, disciplinas, prácticas e instituciones que producen estas subjetividades, y que a su vez, pueden ser pensadas configurando un dispositivo de poder en términos de Foucault (1977). Nos enfocaremos en problematizar de qué modo este dispositivo en la actualidad promueve lo que se corresponde con un proceso de patologización y medicalización de la subjetividad de estas personas.

Finalizando con el capítulo 3, entendiendo que, al decir de Foucault (1977), donde hay poder hay resistencia, pondremos de manifiesto prácticas de resistencia frente a estos discursos de saber y poder que han patologizado estas subjetividades. Para ello nos acercaremos al espacio de los movimientos sociales enfatizando la importancia que estos conceden a la creación de nuevos lugares enunciativos, así como la capacidad de transformación, resistencia y la generación de procesos de subjetivación. Visualizaremos como en la contemporaneidad estas personas que han sido diagnosticadas como “enfermas mentales” y “discapacitadas” se han auto organizando en defensa de su subjetividad, enmarcados en la emergencia del “Movimiento Social de la Neurodiversidad”, problematizando y produciendo fisuras a los diversos discursos que producen su subjetividad. En este último capítulo, pretendemos dar cuenta sobre cómo estas personas se encargan de visibilizar entre las líneas de los discursos científicos, un ejercicio de poder que ha patologizado e incapacitado sus subjetividades, tiñéndolas de tragedias personales. En este sentido, expondremos el caso de activismo de Amanda Baggs quien ha sido diagnosticada con TEA de “bajo funcionamiento”, y en la actualidad representa una reconocida figura dentro del movimiento de la Neurodiversidad.

Ahora bien, es importante destacar que desde el presente trabajo no buscamos producir una verdad sobre el “autismo”, mucho menos conceptualizar lo “que es” o tomar posición por alguno de los discursos que en la actualidad se encargan de producirlo. Lo que pretendemos es visibilizar como y de qué forma han sido y son producidas estas subjetividades, para luego mapear las prácticas que estos sujetos diagnosticados han encontrado para subjetivarse de otro modo. A su vez, no pretendemos ofrecer un calco de todos los posicionamientos que asumen los sujetos que componen el movimiento de la Neurodiversidad, ni tampoco hablar por los sujetos que lo llevan adelante (Muniz, 2017). Ellos y ellas hablan por sí mismos. Lo que intentaremos, es disponer una serie de movimientos, narrativas y acciones que en la actualidad emergen y abren posibilidades para pensar posibles resistencias frente al discurso patologizador de su subjetividad dentro del campo de la Salud Mental.

El propósito último de este trabajo es intentar trazar un posible recorrido hacia la despatologización del autismo, con el fin de que este texto sea una contribución más que insiste hacia un cambio de paradigma en el campo de la Salud Mental y Discapacidad Psicosocial.

Capítulo 1. Contexto. Campo de la Salud Mental y Discapacidad psicosocial

1.1 Tiempos de Reformas y transformaciones en el Campo de la Salud Mental

Siguiendo a De León y Techera (2017) el campo de la Salud Mental ha sido un campo en disputa en relación a los modelos de atención, concepciones, epistemologías y prácticas que allí convergen. Como expresan varios autores, actualmente en este campo, el fenómeno de la medicalización se ha incrementado considerablemente (Conrad, 2007; Castel, 1984; Ferreira, 2008). El paradigma dominante en las prácticas y concepciones actuales parecería ser el modelo biomédico (Leifer, como se citó en Natella, 2008) que basa su comprensión del sufrimiento psíquico y la diversidad humana, a partir de la enfermedad y la patología en un substrato biológico, siendo esta actualmente la ideología dominante de la psiquiatría a nivel mundial (Natella, 2008).

Por su parte Perez (2017) señala que en la actualidad se pueden distinguir dos grandes perspectivas en el campo de la Salud Mental: la “objetivo-natural” y la “subjetivo histórico/social”. El modelo biomédico señalado, parte de la perspectiva “objetivo-natural” en la comprensión de la “enfermedad mental” (Pérez, 2017). Esta perspectiva se basa en un modelo que tiene como ideal el establecer relaciones causales que permitan controlar los padecimientos mentales, en donde los fenómenos y patologías psíquicas se conciben como enfermedades cerebrales, quedando la intervención delegada en este plano (Pérez, 2017). Por otro lado, el paradigma “subjetivo-histórico/social”:

(...) postula que no existen “enfermedades puras” que puedan ser abordadas desde un único plano, sino que en todo caso los “trastornos mentales” son modalidades de respuestas a diferentes exigencias del medio, dónde intervienen elementos socio-históricos que interactúan con el plano biológico. La forma de estudio es ampliar las variables, abrir los datos para comprenderlos en la complejidad de una persona y su contexto de expresión y producción social e histórica (Pérez, 2017, p.115).

Desde esta perspectiva la concepción sobre el ser humano se compone de una forma diferente a la anterior: “se plantea un ser humano singular e histórico (ontogenéticamente y filogenéticamente), cuya conducta tiene múltiples fuentes de construcción en un determinado tiempo y territorio, en una determinada trama de significaciones y sentidos sociales que producirán subjetividad” (Pérez, 2017, p.115).

En correlación con estas perspectivas, en la actualidad Natella (2008) distingue en este campo un modelo dominante en el quehacer profesional denominado “clínico-asistencial”, el cual comparte las explicaciones biológicas del sufrimiento psíquico y la diversidad humana. Se focaliza en el hombre y su síntoma, centrando la eficacia de su intervención en reparar el lugar en que el síntoma se expresa (Natella, 2008), a través de diversas intervenciones que van desde la institucionalización, pasando por el uso de psicofármacos, hasta las psicoterapias correctivas individuales. Este sistema asistencial hegemónico produce medicalización y sobredimensiona el campo médico sin “asumir que las dimensiones sociales, culturales, morales, económicas y políticas del problema son más relevantes que las específicamente médicas o psiquiátricas” (Menéndez, como se citó en Natella, 2008, s/p). Siguiendo a Natella (2008) este modelo no alude solamente a una disciplina o profesión, sino de un tipo de modelo en atención de salud mental que engloba las características antes expuestas. Se dirige hacia un modelo asistencialista que “sostiene un circuito de dependencia del usuario, des-socialización, des-politización, y una lógica hegemónica en su intervención” (Natella, 2008, s/p). Un modelo, que desde este trabajo, entendemos que se basa en la intolerancia a las diferencias, en el etiquetamiento, la patologización y la estigmatización de las personas diagnosticadas con “enfermedades mentales” o “deficiencias”, fomentando la exclusión social, y silenciando los factores político-sociales, co-participes del sufrimiento mental y la discapacidad, sin intervenir directamente sobre ellos (Natella, 2008; Ferreira, 2008). Este modelo que denomina al sufrimiento psíquico a partir de la “enfermedad”, o a la diversidad humana a partir de la “discapacidad” “tiene un poder social performativo muy fuerte, constituyendo una patologización en sí mismo de la persona ubicada en este lugar social” (Pérez, 2017, p.117). En este sentido, desde este trabajo, elegimos abordar la comprensión del problema desde el sufrimiento psíquico y la diversidad humana, lo cual implica moverse de las llamadas “enfermedades mentales” para “adentrarnos en las diversas maneras en que el dolor forma parte de los procesos vitales y en los efectos que puede derivar de su reducción a la psicopatología” (Stolkiner, 2013, p.212).

Si bien no es objetivo de este trabajo profundizar en las reformas de los modelos de atención en Salud Mental, resulta importante destacar siguiendo a De León y Techera (2017), que en el contexto actual en la región y en nuestro país, nos encontramos en el medio de diversas relaciones de fuerzas y actores que luchan por dar dirección a las perspectivas, epistemologías y prácticas que se vinculan a la atención del sufrimiento y la diversidad humana. Como vimos, pareciera ser que las ciencias médicas y psiquiátricas son las que en este campo componen una unidad y hegemonía en el discurso sobre la enfermedad mental y la discapacidad (Galende, 2008; Ferreira, 2008). En nuestro país, esto se visualiza con los cambios en el marco normativo a través de la promulgación de la Ley de Salud Mental N° 19.529 en agosto del 2017, en donde se han generado disputas entre posturas sanitaristas, y por otro un modelo integral basado en una perspectiva de Derechos Humanos (Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental, 2017). Este proyecto de Ley, presenta controversias y contradicciones que la Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental ha expresado (CNLSM, 2017). A los intereses de este trabajo, es pertinente destacar la problematización realizada desde la Comisión hacia la utilización del término “trastorno mental”, entendiendo que este continúa con los procesos de patologización y estigmatización del sufrimiento psíquico, “ubicándose en el paradigma de lo patológico, acentuando aquello que les faltaría o sobraría a las personas para ser “normales” (CNLSM, 2017, s/p). De esta forma, la Comisión integrada por organizaciones compuestas por usuarios, padres, familiares, estudiantes y profesionales, al decir De León y Techera (2017) se expresan como una fuerza instituyente dentro de este campo: “las fuerzas instituyentes (...) componen acciones de fuerza que intervienen en los procesos de reforma en la atención a la salud mental. Estas fuerzas se mueven, inciden, chocan.” (p, 55). En este sentido, es que continúa siendo necesario seguir moviendo y problematizando sobre lo que se despliega en este campo desde una perspectiva de los Derechos Humanos. A su vez, interesa poder focalizar en algunos aspectos que remarca la Comisión, relacionada con la promoción de procesos de desestigmatización, despatologización, y el cumplimiento por parte de los profesionales hacia los derechos expresados en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas en situación de Discapacidad (CDPD) (CNLSM, 2017).

En este sentido, vinculado a los procesos de reforma y transformaciones en este campo, desde este trabajo comprendemos que es fundamental la incorporación y consideración de las voces de los propios usuarios/as o ex usuarios/as de la Salud Mental, que como veremos, a través de diversos movimientos sociales, han posibilitado visibilizar la vulneración de sus derechos y las relaciones de poder que se despliegan en los modelos de atención y las lógicas hegemónicas en este campo. De esta forma deviene necesario exponer las luchas que el colectivo de las personas en situación de discapacidad fue y continúa dando en la actualidad en defensa de los Derechos Humanos que continuamente se ven vulnerados

en su vida cotidiana y en los servicios de Salud (Palacios y Bariffi, 2007; Rosato y Angelino, 2009).

Ahora bien, en este trabajo, se hará especial hincapié en el movimiento social llevado a cabo por personas diagnosticadas con TEA, el cual en la actualidad se encuentra conceptualizado desde el discurso-medico científico a través de un déficit en la interacción social, en la comunicación y en el aprendizaje. De esta forma, es que en Uruguay a partir de la ley 18.651 de Protección Integral de Personas con Discapacidad (PIPD) promulgada en febrero de 2010, el TEA queda concebido como una discapacidad, ingresando al campo de la Salud Mental y la Discapacidad Psicosocial. Desde el artículo 2º de esta ley se define a las personas con discapacidad como: “toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral” (PIPD, art 2º).

Al mismo tiempo que esta ley nacional reconoce al TEA una como discapacidad, marca también la alianza de estos sujetos y sus familiares en un movimiento social y político más amplio: el movimiento de las personas en situación de discapacidad (Ríos, 2017; Ortega, 2009).

Desde este trabajo, consideramos que la visibilidad y la producción académica sobre los movimientos sociales de usuarios/as o ex usuario/as componen una de las posibles vías para continuar generando fuerzas instituyentes en el campo de la Salud Mental. A su vez, siguiendo a Santos (2001), partimos desde un modo particular de concebir la producción del conocimiento científico, entendiendo que este tiene un compromiso ético y político en el mundo. El rigor científico que propone este autor es a partir de la objetividad, pero no de esta como neutralidad, sino qué es objetivo el saber que se posiciona: que tiene claridad de los mundos que pretende hacer existir (Muniz, 2017). Partir desde este posicionamiento, da lugar a hacer accesible a la academia conocimientos alternativos, posibilitando la valorización de conocimientos no hegemónicos y asumiendo el punto de vista de las personas en situación de vulnerabilidad (Muniz, 2017). De esta forma, como expresa Haraway (1995) consideramos que las perspectivas del subyugado son:

(...) preferidas porque parecen prometer explicaciones más adecuadas, firmes, objetivas, transformadoras de mundo. (...) Necesitamos también buscar la perspectiva de aquellos puntos de vista que nunca pueden ser conocidos de antemano, que prometen algo extraordinario, es decir, conocimiento potente para la construcción de mundos menos organizados por ejes de dominación (p. 328-329).

De esta forma es que nos apoyaremos principalmente en las voces, narrativas y escritos de las propias personas diagnosticadas con TEA (Roncero, 2016), que hace poco comienzan a participar en este campo en disputa de la Salud Mental y la Discapacidad Psicosocial, generando nuevos lugares enunciativos y producciones de subjetividad. ¿Los escuchamos?

1.2 La discapacidad movilizada: *“Nada de nosotrxs sin nosotrxs”*

Como expresa Ferreira (2008a) la medicalización de la discapacidad surge desde el discurso científico a finales del siglo XIX, a partir de la clasificación de ciertas particularidades físico-psíquicas bajo la condición de patología, enfermedad o trastorno. A partir de aquí, desde este modelo médico-científico, la persona en situación de discapacidad venía siendo considerada como un cuerpo o una mente defectuosa, implicando una gran dependencia de la familia y de los servicios de asistencia social a través de instituciones especializadas (Palacios, 2008). A finales de los años 60, la concepción hegemónica de la discapacidad vista exclusivamente desde esta mirada comenzó a dar paso a la conceptualización de un modelo social en la comprensión de la discapacidad (Palacios, 2008). Siguiendo a Palacios (2008) este nuevo modelo surge en Estados Unidos y Europa a partir del activismo y la movilización de las personas en situación de discapacidad, en su lucha por el cumplimiento de sus Derechos Civiles y los Derechos Humanos. Estas personas a través del activismo desarrollaron lo que se denominó como “Movimiento de Vida Independiente” iniciando la reclamación de derechos de autonomía y autodeterminación, enfrentándose a los estigmas “y a las prácticas sociales e institucionales que imponían su aislamiento y la vivencia de su existencia como personas que debían quedar bajo el cuidado de sus familias” (Longmore, como se citó en Madrid, 2013, p.24). Fue así que el “Movimiento de Vida Independiente” asumió que quienes mejor conocían las necesidades de las personas con discapacidad no eran los médicos o enfermeras, sino las propias personas en situación de discapacidad, lo cual se tradujo bajo el conocido lema que enmarcó este movimiento: “Nada sobre nosotrxs sin nosotrxs” (Palacios, 2008).

Estas movilizaciones fueron dando lugar a cambios epistemológicos en la comprensión de la discapacidad, así como también grandes transformaciones políticas, sociales y jurídicas en este campo, las cuales culminaron en la conceptualización de un “Modelo social en discapacidad” (Gómez, 2013). Desde este modelo se parte de una concepción de la discapacidad a partir de la distinción entre la “deficiencia” como una condición biológica particular, y la “discapacidad” como una producción sociopolítica opresiva (Ferrante y Dukuen, 2017). La visión tradicional de la discapacidad se transforma trasladando el foco de lo individual a lo social: para este modelo las causas de la discapacidad dejan de ser científicas e individuales y pasan a ser sociales (Gómez, 2013). Como destacan Oliver y Barnes (2012) desde este nuevo modelo se señaló que las personas en situación de discapacidad se encuentran oprimidas por una organización social (que al no tenerlas en cuenta) niega y restringe sus posibilidades de participación social, comprendiéndose este como un colectivo social oprimido. Este activismo se tradujo en la concientización de que la discapacidad era una producción social y que el colectivo sufría una gran vulneración de derechos y desigualdades sociales que no se estaban teniendo en cuenta (Albarran, 2015).

A su vez, remarcaban que entendiendo el carácter central que el trabajo posee en las sociedades capitalistas, la discapacidad quedó definida como tragedia personal, pasividad y dependencia (Castel, como se citó en Ferrante y Dukuen, 2017). Para restituir estas dinámicas, se hizo hincapié en la transformación de una sociedad opresora, a partir de la enunciación de “aspectos estructurales de la discapacitación y la toma de conciencia por medio de la lucha por los derechos” (Ferrante y Dukuen, 2017, p.153).

A diferencia del modelo médico-científico que enfatiza en la rehabilitación y la normalización del cuerpo, este nuevo modelo pone el énfasis en la rehabilitación de una sociedad que debe ser “diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad” (Velarde, 2012, p.128). Siguiendo a Gomez (2016) a partir de aquí, desde el ámbito académico, se comienza a profundizar en la construcción de teorías sociales sobre la discapacidad, en donde esta deviene como resultado de un conjunto de prácticas sociales discapacitadoras, que construyen entornos e instituciones desde el paradigma de la normalidad, siendo incapaz de reconocer la diversidad humana (Cerrillo, 2007). Ahora bien, como expresa Cerrillo (2007) esta nueva forma de comprensión de la discapacidad no hubiera sido producida de no ser por las propias personas en situación de discapacidad en su denuncia por su completa invisibilidad social, y su reclamo por el cumplimiento de sus derechos. Sintetizando, como expone Palacios (2008), el gran aporte del modelo social de la discapacidad defiende que:

La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad. En esta línea, las personas con discapacidad remarcan que ellas tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia (Palacios, 2008, p, 104).

Siguiendo a Madrid (2013) la filosofía de estos movimientos sociales y el modelo social en discapacidad se plasmó por primera vez en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001), lo cual supuso uno de los primeros intentos de superación de la confrontación entre los paradigmas médico y social. Esta nueva visión de la CIF se fundamenta en la diferenciación entre deficiencia y discapacidad: considera que la deficiencia es una anomalía o anormalidad en las funciones o estructuras corporales que dificulta realizar acciones que se consideran valiosas (como defiende el modelo clínico-asistencialista), y la discapacidad la interacción de esta deficiencia con el mundo (como defiende el modelo social), de tal manera que una misma deficiencia puede convertirse o no en una discapacidad (Canimas, 2015).

Las enunciaciones realizadas desde los movimientos sociales y el Modelo Social en discapacidad, representaron también grandes consecuencias en el ámbito del Derecho debido a las coincidencias con los valores que se sustentan en los Derechos Humanos (Palacios, 2008). Las principales consecuencias jurídicas de este cambio de paradigma hacia

el modelo social, se vincula con la consideración de la discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos (Palacios, 2008). En este sentido, en diciembre de 2006 la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD), (ONU, 2006) generó visibilidad de este colectivo dentro del sistema de protección de derechos humanos de las Naciones Unidas, y contaron con una herramienta jurídica para hacer valer sus derechos. En la normativa vigente de Uruguay, la incorporación a la CIDPD aprobada por la ONU, es realizada través de la Ley nacional N° 18.651 de Protección Integral de Personas con Discapacidad, la cual representa el mayor avance jurídico en nuestro país hasta la fecha.

1.3 Haciendo vidas que importan: hacia la Diversidad Funcional

El modelo social de la discapacidad en las últimas décadas ha sido profundizado a partir del Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID)¹ en donde las/os autoras/es y activistas, a pesar de que celebran las propuestas del modelo social, continúan profundizando en este campo proponiendo un nuevo modelo denominado “el modelo de la Diversidad Funcional” (Palacios y Romañach, 2008). Desde esta propuesta se entiende que el modelo social ha alcanzado varios logros intentando desmedicalizar sus subjetividades, pero estos intentos de trasladar todo o parte del problema a la sociedad (a través de la diferenciación entre deficiencia y discapacidad) no ha tenido grandes éxitos, ya que en el fondo la sociedad continua percibiendo que gran parte del problema se localiza en la persona, lo cual continua perpetuando la estigmatización de este colectivo (Palacios y Romañach, 2008). Desde este modelo se entiende que la diversidad funcional “no tiene nada que ver con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso, etc” (Palacios y Romañach, 2008, p.106). Como sintetiza Canimas (2015) se postulan dos grandes cuestiones:

(...) (i) que la deficiencia física, sensorial, intelectual o del desarrollo es interpretada como una situación no deseada, lo cual lleva a considerar, en algunos casos, que son vidas que es mejor que no sean vividas, por ejemplo cuando una mujer decide abortar por una grave malformación del feto; y (ii) que los valores, principios y derechos proclamados en la Declaración universal de derechos humanos y en todos los textos jurídicos internacionales y nacionales que de ella derivan no se han hecho efectivos en la mayoría de las personas con discapacidad física o sensorial y, sobre todo, intelectual o del desarrollo, que en la mayoría de los casos continúan sufriendo discriminación y vulneración de derechos fundamentales (Palacios, como se citó en Canimas, 2015, p. 82)

Siguiendo los planteos de Canimas (2015) desde este modelo plantean que considerar la deficiencia como una situación no deseada es la principal causa de la discriminación y

¹ El Foro de Vida Independiente y Diversidad surge en España en 2001, con el objetivo de impulsar en Europa el Movimiento de Vida Independiente que surge en EEUU en la década de los 70. En su página online: <http://forovidaindependiente.org/> se describen como: “Somos una comunidad constituida por personas de toda España, y de otros países, que conformamos un foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional”. Como expresan desde su web, han participado en diversos congresos, comisiones parlamentarias, ponencias, seminarios, propiciando la reflexión, el debate y la investigación sobre la diversidad funcional, produciendo documentación, publicaciones en revistas, libros, etc.

vulneración de los derechos humanos de estas personas. Por lo tanto, la lucha por una real igualdad de derechos debe darse también en lo que entendemos por “deficiencia”. Se defiende que la interpretación de deficiencia no debe ser considerada como una situación no deseada, para pasar a verla como una diversidad. Se comprende además, que así como la “discapacidad” es una construcción, la deficiencia también lo es, y que esta debería ser percibida como otras maneras de hacer y estar en el mundo (Canimas, 2015). Se parte de la perspectiva de que la denominación de “persona con discapacidad” o “en situación de discapacidad” “no logra desembarazarse de la mirada negativa hacia este otro diferente, una mirada que es la fuente de su segregación y a veces exterminio” (Canimas, 2015, p.83). En tal sentido, no se propone solo un cambio de nombre, sino un proceso “de activismo, de crítica, de denuncia de lo que crean las actuales palabras, sustituyéndolas por otras que digan nuevas cosas porque parten y generan nuevas visiones y relaciones” (Palacios y Romañach como se citó en Canimas, 2015, p.83). Como expresan Rodríguez y Ferreira (2010) la diversidad funcional es una propuesta de contenido ideológico y desde una perspectiva con clara pretensión emancipadora:

Pues tras esa transición conceptual, lo que hay en juego es la experiencia de unas personas condenadas a la marginación y a la exclusión social; lo que hay en juego es la transformación de su forma de existir en el mundo, su experiencia cotidiana como seres humanos (p, 152).

Este cambio de terminología tiene como fin erradicar la visión negativa de la diversidad funcional (Palacios y Romañach, 2008). Teniendo en cuenta los planteos que se han realizado a partir de las movilizaciones que nacieron desde el Movimiento de Vida Independiente, este modelo intenta continuar insistiendo en un cambio de paradigma y avance hacia una real concepción social y política de la discapacidad, desde una concepción afirmativa de sus subjetividades.

Capítulo 2. Existencias. Patologización de la subjetividad a través del “TEA”

2.1 Aproximación al sub-campo del Trastorno del Espectro Autista

Como expresan varios autores, el siglo XXI es testigo de un aumento creciente del diagnóstico por Trastorno del Espectro Autista en la infancia: se sitúa una “epidemia de autismo” en las últimas décadas en nuestra sociedad occidental (Nadesan, como se citó en Nahmod, 2016). En 2009 se publicó un estudio que estima que la prevalencia del TEA en los Estados Unidos ha aumentado de 4 por 10.000 en 1989, a 147 por 10.000 en 2010 (Baio como se citó en Nahmod, 2016). Es decir, 1 de cada 68 niños entraría dentro del Trastorno del Espectro Autista. Particularmente en Uruguay no hay investigaciones concretas sobre la prevalencia, pero en palabras de Pérez (2015), Presidente de la Asociación de Autismo

Uruguay, de acuerdo a los parámetros estadísticos internacionales habría entre 30.000 y 35.000 uruguayos diagnosticados con TEA.

Siguiendo a Baez (2015) debido a la trascendencia del TEA en los últimos años en el campo de la Salud Mental a nivel mundial, es que podríamos hablar que esta categoría nosográfica ha adquirido cierta autonomía conformando un sub-campo. Tanto así que “se han aprobado en países como Estados Unidos, Perú, México y Argentina leyes específicas sobre el autismo, y en otros como Chile, Venezuela y España se están impulsando proyectos del mismo tenor” (Baez, 2015, s/p). En la actualidad se continúan creando numerosas instituciones que abordan al TEA desde distintas disciplinas como la psicología, fonoaudiología, psicopedagogía, neurología, pediatría, entre otras, así como también han emergido una gran cantidad de agrupaciones de padres en el mundo que trabajan por su concientización (Baez, 2015). En relación con este aumento de diagnósticos y visibilidad del “trastorno”, es que en la producción académica actual, como expone Piro (2017) en los últimos 15 años el número de investigaciones cuyo tema central es el TEA ha crecido exponencialmente: entre 2010 y 2012 se han publicado tres veces más artículos que en toda la historia previa de investigación sobre la temática. Mayoritariamente, estas investigaciones parten desde una perspectiva preponderantemente biológica de la problemática, reducida a una categoría nosográfica, partiendo desde una perspectiva “objetivo-natural” (Pérez, 2017). Esta tendencia en las investigaciones actuales sobre el TEA, se corresponde como expresa Contino (2015) con el motor actual en el entendimiento de la “discapacidad mental-intelectual”, en donde esta deviene como una patología individual que afecta trágicamente a los sujetos, siendo el eje de las investigaciones el análisis de la patología en sí misma, a través de la actualización de las estrategias de prevención, tratamiento y rehabilitación.

Debido a la trascendencia de estos movimientos actuales en relación al TEA, es que en este capítulo del trabajo nos enfocaremos en problematizar estas tendencias, las cuales como veremos, comprenden al TEA desde el paradigma de la patología, posicionados desde un modelo biomédico impulsado por diversos actores como la psiquiatría, las neurociencias, las terapias cognitivo-comportamentales, la industria farmacéutica, entre otros. Visibilizaremos como estos elementos pueden ser pensados conformando un dispositivo de poder en términos foucaultianos, produciendo subjetividad y promoviendo lo que se corresponde con un proceso de medicalización y patologización de la subjetividad de las personas diagnosticadas con TEA (Baez, 2015).

2.2 Subjetividad autista como campo de batalla: de la clínica a la política

La palabra autismo (del griego αὐτός autôs: “uno mismo”) aparece en el discurso psiquiátrico por primera vez en 1911 a partir del psiquiatra suizo Eugen Bleuler quien sustituye la noción de “demencia precoz” por un grupo de psicosis esquizofrénicas que tenían en

común una condición patológica y síntomas denominados autistas (Cuxart y Jané, 1998). Este síntoma fue caracterizado por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegándose a la constitución de un mundo cerrado de la realidad exterior y a la dificultad de comunicarse (Garrabé de Lara, 2012). Años después, en la década del 50, el autismo como un trastorno de la infancia es descrito simultáneamente por dos psiquiatras infantiles: Leo Kanner y Hans Asperger (Garrabé de Lara, 2012). Leo Kanner en 1943 describe a partir del análisis de once casos observados en niños pequeños, un cuadro clínico caracterizado por la “inmovilidad”, “anormalidad” del comportamiento, la soledad, “incapacidad” afectiva y un “retraso” en la adquisición del lenguaje verbal (Kanner, 1943). Contemporáneamente, Hans Asperger en 1949 describe un cuadro clínico al que denominó “psicopatía autística”², caracterizando a estos niños por presentar una importante dificultad para establecer contacto visual, con expresiones “limitadas y carentes” de función comunicativa, presencia de movimientos estereotipados y áreas de intereses aislados (Wing, 1998). A diferencia del autismo de Kanner, estos niños tenían capacidad de pensamiento lógico abstracto (Wing, 1998). De esta forma, en esta época, en los manuales de la psiquiatría dentro de la versión del DSM I (1952) y DSM II (1968) el autismo quedó rotulado bajo la categoría “esquizofrenia de la infancia”, ubicado del lado de la psicosis (Nahmod, 2016).

A partir de la descripción de Leo Kanner, diversas disciplinas se han encargado de conceptualizarlo, especialmente la teoría psicoanalítica que entre los años 40 y 60 ha realizado diversos desarrollos por parte de autores como Kanner (1943) Bettelheim (1987), Tustin (1977), entre otros. Desde esta teoría, el autismo fue comprendido en términos de fallas en el establecimiento de las relaciones objétales precoces del individuo, especialmente con sus padres (Ortega, 2009). Sin embargo, siguiendo a Baez (2015) el sub-campo del autismo como lo presenciamos actualmente, comienza a configurarse luego de la década del 80, con el auge de las neurociencias y las terapias cognitivo conductuales (Barraco, 2018). A partir de aquí las investigaciones sobre el autismo pasan a comprenderlo como un déficit neurocognitivo, en donde como sintetiza Larrosa (2015) se sugieren dos posturas cognitivas principales:

(...) la teoría afectiva de Hobson (1986), que señala las dificultades que tienen los sujetos con autismo para percibir y reconocer las emociones que tienen las demás personas, y la teoría de la mente de Baron y Cohen (1988), que hace referencia al déficit en la capacidad de inferir estados mentales en los demás. (Hobson 1995, Cabanyes, 1999) (p. 26).

De esta forma es que a partir de la década del 80 con la tercera edición del DSM el autismo de Kanner queda distinguido de la esquizofrenia y la psicosis, para comenzar a ingresar a la categoría “Trastorno Generalizado del Desarrollo”; nosografía que abarca al síndrome autista y otros trastornos asociados caracterizados por déficit en la interacción

² En 1981 Lorna Wing fue la responsable de la traducción y divulgación de los trabajos de Hans Asperger, y a su vez es quien re-conceptualiza la “Psicopatía autística” como “Síndrome de Asperger”.

social, la comunicación e intereses restringidos (Nahmod, 2016). En los 90 con la publicación del DSM-IV se agregan a los “Trastornos Generalizados del Desarrollo” el “Trastorno de Rett”, el “Trastorno desintegrativo infantil”, el “Trastorno de Asperger” y el “Trastorno Generalizado del desarrollo No Especificado” (APA, 2002).

En la actualidad, con la quinta edición del DSM se eliminan estas categorías y se las encierra dentro de una sola denominada “Trastorno del Espectro Autista” (APA, 2013), quedando la condición humana de estas subjetividades expresadas como una discapacidad y trastorno del desarrollo humano. El TEA es considerado un espectro que incluye tanto a individuos con “bajo” y “alto rendimiento intelectual”, distinguiéndose entre autismo de alto y bajo funcionamiento según a la “gravedad” de los síntomas (Nahmod, 2016). En relación a las hipótesis actuales acerca de su etiología, son múltiples las que se manejan desde el discurso de las ciencias biológicas. En esta multifactorialidad, se destaca particularmente la hipótesis de su origen en los factores genéticos, como ocasionadores de las posteriores anomalías en el funcionamiento cognitivo cerebral en comparación al desarrollo y funcionamiento normal del cerebro (Martos, como se citó en Larrosa, 2015).

Ahora bien, como expresan varios autores, la actual comprensión del TEA como un trastorno del desarrollo humano a partir de la versión III del DSM, es representativo del triunfo de las perspectivas biologicistas en el campo de la psiquiatría (Baez, 2015; Laurent 2013) Siguiendo a Baez (2015) el desarrollo actual de perspectivas biologicistas han convergido en la conformación de las neurociencias (con aportes de la bioquímica, genética, neurología, farmacología, etc) como una nueva disciplina, las cuales tienen como objeto de estudio cuestiones que van desde el funcionamiento neuronal del sistema nervioso, hasta el comportamiento humano. Como expresa la autora, estas tendencias en el campo de la Salud Mental se han ido consolidando y legitimando en los últimos años: la tercera edición del DSM junto a las siguientes, han sido acogidas con entusiasmo, siendo este Manual una de las herramientas más utilizadas en este campo a nivel mundial (Baez, 2015).

Particularmente en el sub-campo del TEA, en continuidad con lo que veníamos expresando y tomando los aportes de Herrera (2015), con los avances cada vez más vertiginosos de las ciencias tecnológicas y las neurociencias, en las últimas décadas han sobrevenido un sinnúmero de investigaciones que partiendo de teorías organicistas (involucrando a disciplinas como la neurología, la psiquiatría y la genética) han puesto empeño en encontrar ese “algo” tangible y observable, insistiendo en localizar el daño ocurrido en el desarrollo y las anomalías en la matriz biológica de estas personas. En relación a estas hipótesis y perspectivas actuales en materia del TEA, son varios los profesionales que denuncian intereses políticos en estos discursos. El ex presidente de la Asociación Mundial del Psicoanálisis Eric Laurent en su libro “La batalla del autismo: de la clínica a la política” plantea:

(...) hablar de la batalla del autismo remite al modo en que los partidarios de una línea científicista quieren instrumentalizar los resultados obtenidos por la biología y la genética (...) En nombre de una creencia de acuerdo con la cual el autismo sería un “trastorno” puramente cognitivo, solo serían admisibles los métodos educativos centrados en el aprendizaje de funcionamientos elementales. Tendremos ocasión de ver qué consecuencias desastrosas tiene para los sujetos autistas esta colusión entre las posiciones científicistas y los partidarios del uso exclusivo del condicionamiento comportamental que les impone un método coercitivo a veces cruel (Laurent, 2013, p. 13).

En relación con los intereses políticos y económicos dentro del campo de la Salud Mental, en materia de autismo, estas denuncias son realizadas por varios autores de la teoría psicoanalítica como Maleval (2012) Tendlarz (s/f) y Laurent (2013). Como se interroga Aflalo (como se citó en Fernández, 2015): “Psicosis esquizofrénica, trastornos del neurodesarrollo, trastorno del espectro autista, no se sabe dónde colocar al sujeto autista ¿cuál casillero será el más beneficioso para las grandes farmacéuticas y sus aliados las TCC (terapias cognitivo-conductuales)?” (p.3).

Respecto a la historia del abordaje terapéutico del TEA, esta va ligada a las hipótesis etiológicas de esta “patología” (Peralta, 2015). Desde su primera definición por parte de Leo Kanner en 1943 y hasta los 60, los programas terapéuticos del autismo se construían sobre una base de los referentes teóricos del psicoanálisis. Partiendo de la hipótesis de que este era la expresión de un conflicto psicológico de origen temprano, que los “conducía a adoptar una posición defensiva frente a un mundo externo percibido como hostil, el tratamiento del trastorno consistían en la aplicación de la psicoterapia de orientación analítica como medio para reconstruir la senda evolutiva del niño, dañada muy precozmente” (Cuxart, como se citó en Peralta, 2015, p. 122). Al cambiar la clasificación del síndrome autista en los 80, en conjunto con el desarrollo de las técnicas cognitivas-conductuales, lo que denuncian los autores de la disciplina psicoanalítica es que la mirada psiquiátrica biologicista se apropió de éste mediante un “arsenal de intervenciones terapéuticas cognitivo comportamentales que apuntaban a la reconstrucción de un cerebro anormal” (Frith, como se citó en Fernández, 2015, p.18) o mayormente llamado en este sub-campo como “atípico”. La conceptualización del TEA centrada en la idea de déficit en el desarrollo sugiere “una forma de intervención educativa y de control de síntomas basada en principios de aprendizaje y modificación de conducta” (Jordán, 2015, p. 776). Por este motivo, como expresa Laurent (2013), los abordajes psicoeducativos y las técnicas cognitivo-conductuales fueron las que se apoderaron de este terreno. De aquí a que sean estos los tratamientos que se consideren más relevantes, y se visualicen con cada vez más recurrencia en las Instituciones a la hora de su abordaje, destacándose por su “eficacia” y por ser los únicos con validez científica (Mulas et al., 2010). Dentro de estas intervenciones, se destaca el método denominado “Análisis aplicado del comportamiento” (ABA) como el más relevante, y a su vez, como exponen algunos autores, es la terapéutica más solicitada por familiares de personas diagnosticadas con TEA en países como Canadá, Brasil y Argentina, que adhieren a una

perspectiva preponderantemente biológica de la problemática (Broderick, 2010; Ortega, 2009). El método ABA es un tipo de intervención conductual, creado por el Dr Lovaas en la década de 1960 basado en el condicionamiento operante, el cual implica un entrenamiento exhaustivo y altamente estructurado (Mulas et al., 2010), con el objetivo de enseñar nuevos comportamientos y habilidades sociales, emocionales y comunicativas, así como reducir conductas indeseadas e inadecuadas (Güemes et al, 2009). La autora Mascotena (como se citó en Peralta, 2015) plantea que el principal objetivo de este tratamiento es:

Lograr un tratamiento intensivo y abarcativo, focalizado en enseñar al niño las conductas que no logró aprender de manera natural, utilizando como herramienta básica la técnica del ensayo discreto en repeticiones masivas, separadas en forma de programas divididos por áreas y con objetivos concretos (...) aplicando el principio de reforzamiento positivo para la enseñanza (p, 126).

Estamos entonces en condiciones de enunciar que desde la descripción inicial de Kanner el tema autismo ha sido revisado y vuelto a revisar por innumerables médicos, psiquiatras, psicoanalistas, neurólogos, entre otros, los cuales han querido plasmar en sus discursos su “naturaleza” proponiendo diferentes modalidades de abordajes “psi” (Herrera, 2015). El diagnóstico, la conceptualización y el abordaje del TEA continúa siendo un territorio de debate entre profesionales de la Salud Mental desde distintas posiciones teóricas, en donde sus desarrollos han dado pie a múltiples polémicas sociales y políticas, que continúan alimentando en las investigaciones académicas actuales disputas apasionadas entre tesis muy alejadas unas de las otras (Laurent, 2013).

A pesar de los análisis que podrían ser realizados en relación a los intereses económicos dentro de este sub-campo, no es objetivo de este trabajo posicionarse ni defender una perspectiva en particular, sino visibilizar este sub-campo en donde se encuentra la subjetividad autista destinataria (y producida desde) de estas conceptualizaciones y modalidades de abordajes, las cuales no solo “delimitan” u “oprimen” estas subjetividades, sino que las producen. Siguiendo a Sanmiquel (2017) quien sintetiza los planteos foucaultianos, en el régimen de verdad moderno, en donde el discurso científico es considerado verdadero, la racionalidad del gobierno liberal y las ciencias médicas fueron el fundamento de las prácticas que han objetivado, clasificado y segregado los cuerpos humanos, generándose las dicotomías entre normal/anormal, capacitado/discapacitado. Nos dirá Foucault (1979) que el régimen de verdad, o la “política general de la verdad”, son los discursos que cada sociedad “hace funcionar como verdaderos; los mecanismos y las instancias que permiten distinguir los enunciados verdaderos o falsos, la manera de sancionar unos y otros” (p, 187). Desde estos discursos científicos modernos, el segundo de cada binomio capacitado/discapacitado, normal/anormal, quedo constituido como inferior, patológico e indeseable para el orden social (Sanmiquel, 2017). Como expresan Manosalva y Tapia (2014) desde estos discursos y sustentos epistemológicos reduccionistas y

positivistas, se han pretendido cosificar a los seres humanos: al convertir en objeto al sujeto se le puede estudiar para intervenir, e intervenir para controlar, y controlar para someter.

En el caso de las personas diagnosticadas con TEA, como vimos, esta subjetividad se encuentra producida desde diferentes campos del saber, en donde el discurso médico-psiquiátrico tiene una presencia decisiva, aportando las nociones, las perspectivas y los conceptos en virtud de los cuales se produce y legitima su medicalización, patologización y por ende su intervención. La expresión de algunos signos y conductas a temprana en edad, abre la puerta a la entrada a técnicas diagnósticas que en la actualidad se desarrollan cada vez con más precisión³. A su vez, en el momento en el que se legitima el diagnóstico, este es el puntapié para que sobre el recaigan las consiguientes técnicas comportamentales invasivas destinadas hacia el abordaje de esta subjetividad. En este sub-campo del autismo inmerso dentro del campo de la Salud Mental y Discapacidad Psicosocial, se naturalizan los parámetros de normalidad/anormalidad, de salud/enfermedad, capacidad/incapacidad, por los cuales las personas pasan a ser cosificadas como objetos de un saber y poder cientificista (Ferreira, 2008). Tomando como referencia lo que expresa Baez (2015) acerca de la configuración de este sub-campo o lo que la autora llama el “movimiento del autismo” (promovido por profesionales y padres), desde el trabajo interpretamos a este como una manifestación de los procesos de medicalización y patologización de la infancia y la subjetividad humana.

2.3 Una mirada crítica a los procesos de patologización y el discurso psicopatológico

Siguiendo los planteos de Navarro (2016) los procesos de patologización de la subjetividad, como productos de la medicalización, hacen alusión a considerar como patologías ciertas singularidades de las personas. La patologización en palabras de Korinfeld (como se citó en Untoiglich, 2013) implica:

[Un] Conjunto de operaciones políticas, programas, estrategias y dispositivos; además de intervenciones puntuales; campos argumentales; cuyos efectos ubican en un lugar de enfermo/a o potencialmente enfermo, anormal o pasible de traumatización o desubjetivización a aquellos individuos que quedan por fuera de los criterios de normalidad de su época (p. 29).

Conceptualizar como patológico cualquier fenómeno “del amplio espectro posible que el mapa del desarrollo humano es capaz de dibujar, y proceder luego a medicarlo e intervenirlo, es un hecho claro de medicalización” (López, 2015, p. 174). Y tal como expresa Stolkiner (2013) la transformación de una vivencia dolorosa o un proceso de crecimiento (propios de la vida cotidiana y del ser humano), en una categoría psicopatológica, se

³ En la actualidad, desde los sistemas de salud se impulsa a realizar protocolos de actuación en la detección cada vez más temprana de dicha patología a través de los signos y las llamadas “señales de alerta”, para poder generar una intervención temprana en busca de la modificación de estos síntomas. Particularmente en la actualidad se destacan los test M-CHAT y ADOS que se aplican a los 18 meses de edad (Larrosa, 2015).

convierten en un gesto cotidiano y naturalizado en las prácticas de salud mental. En este sentido, la autora Miguez (2011) señala que los niños, niñas y adolescentes de nuestra sociedad Uruguaya son los receptores principales de este proceso de patologización⁴. En palabras de Ribeiro (2015) la patologización de la infancia comienza:

(...) cuando esos niños quedan atados a las etiquetas construidas en los manuales. Una etiqueta es una "Marca, señal o marbete que se coloca en un objeto o en una mercancía, para identificación, valoración, clasificación, etc." (DRAE, 4ª acepción). Al etiquetar al niño diciéndole: "Tienes TB, TDAH o TGD" se le concibe como cosa, mercancía, sólo cuerpo biológico, sobre el que opera un biopoder asimétrico al que debe someterse (p. 151).

Como vimos, en el caso del TEA, esta normalización cotidiana de la patologización de la infancia se está expandiendo: los criterios del DSM y el desarrollo de renovados test diagnósticos se enfocan en observar y desarrollar cada vez con más rigurosidad criterios de normalidad y anormalidad, deviniendo esto en la aparición de cada vez más niños y niñas diagnosticadas/os con TEA.

Estos procesos de patologización basados en un discurso psicopatológico, como expresa Ribeiro (2015) se naturalizan por un proceso de "normalización", lo cual permite la emergencia de instituciones, instrumentos, prácticas sociales, modos de diagnosticar y saberes técnicos para el abordaje de estas subjetividades. Es decir, elementos que permiten calificar, vigilar, disciplinar, medicar, excluir y acercar a los seres humanos a la norma que se quiera imponer en la vida cotidiana (Ribeiro, 2015). En este sentido como expresa Montero (2011) es importante continuar detectando algunas naturalizaciones en el campo de la Salud Mental desde una perspectiva crítica. Esto consiste en visibilizar y mostrar como ciertos discursos y prácticas aparentemente inocuas y con las mejores intenciones, son también una forma de ejercer un poder asimétrico que se presenta como natural "necesario, adecuado, correcto, obligatorio y debido" (Montero, 2011, p. 164). Estas naturalizaciones acríicas en las prácticas dentro del campo de la Salud Mental a través de los diagnósticos clínicos y el discurso psicopatológico, derivan en la medicalización, patologización y medicamentación de las personas que presentan diferencias con los criterios de normalidad establecidos por el saber médico-científico. De esta forma deviene necesario retomar la noción Foucaultiana de "problematización"⁵ como estrategia metodológica contraria a la naturalización: esta nos invita

⁴ En la actualidad, son varios autores los que señalan que desde la década de los 90, el proceso de patologización y la epidemia de trastornos mentales se ha elevado. Como sintetiza Ribeiro (2015): "Desde la década de los 1990's comenzaron a aparecer más y más niños diagnosticados con desordenes que antes no existían en la infancia como Trastorno Bipolar (TB), Trastorno por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad (TDAH) o el más reciente Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD). Encontramos evidencia de este incremento en estudios realizados en EEUU (Olfson et al., 2006), España (Díaz y Blánquez, 2008) y más recientemente en Argentina y Brasil (Untoiglich, 2013)." (p.149)

⁵ Como sintetiza Restrepo (2008), Foucault entiende por problematización: "(...) el proceso [...] que significa: cómo y por qué ciertas cosas (el comportamiento, un fenómeno, un proceso) se convierte en un problema" (p.126).

a cuestionar lo que se presenta como evidente y comprender como ha adquirido este carácter. En el campo de la discapacidad psicosocial:

Se trata entonces de desnaturalizar los supuestos en los que se asienta el discurso hegemónico sobre la normalidad y sobre la discapacidad, de reconocer que aquello que se nos presenta como natural es producto de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas. Esto posibilita socavar la autoridad de las clasificaciones establecidas y de los poderes a ellas asociados (Rosato y Angelino, 2009, p.136).

2.3.1 Patologización de la infancia y producción de subjetividad

Tomando la estrategia metodológica Foucaultiana de problematización, podemos comenzar diciendo que estos procesos de medicalización y patologización de la subjetividad, inician según Foucault en el siglo XVIII, con el nacimiento de los estados capitalistas modernos occidentales (Foucault, 1977). En este período, la intervención de la medicina hizo parte de la gubernamentalidad estatal, en donde la vida devino como objeto de poder mediante dos modalidades de poder: anatomopolítica y Biopolítica (Bacarlett, 2016). Este ingreso de la vida en el campo del poder y del saber implicó por un lado, estrategias políticas que buscaron maximizar la productividad de los cuerpos y controlar a la población (Biopolítica) y por el otro, empiezan a constituirse conocimientos acerca de la vida del hombre que permiten asegurar aún más este ejercicio de poder, a través de múltiples dispositivos (Bacarlett, 2016). Desde los planteos de autores como Foucault (2007), Castel (1980), Varela y Álvarez-Uría (1991), y Donzelot (1998) las categorías de “infancia anormal” y “enfermedad mental”, son comprendidas como objetos de saber y poder a través de los cuales se han llevado adelante diversas estrategias de control y disciplinamiento desde el siglo XVIII en nuestras sociedades occidentales. Estrategias a través de las cuales discurrió el poder de normalización desde las instituciones como la familia, la escuela, el hospital, y dispositivos de diferentes naturalezas, con el fin gestionar a estos individuos y poblaciones en función a las exigencias de los nacientes Estados nación y el sistema capitalista (Bacarlett, 2016). En este período, la existencia, la conducta, el cuerpo y el comportamiento se incorporan en una “red de medicalización cada vez más densa y amplia” (Foucault, 1977, p.4). Siguiendo a Ferreira (2010) particularmente el surgimiento del poder-saber médico (y su posterior expansión a través de los procesos de medicalización y patologización), puede ser pensado como un saber normalizador, articulado por el Estado para la regulación de las poblaciones a través de la normalización de los cuerpos, que lejos de ejercer un poder directo y violento “se ejercía por coacción indirecta, por amenaza de desviación” (Ferreira, 2010, p. 54). Siguiendo a Ribeiro (2015) en ese entonces, la ciencia moderna se volcó a estudiar la medicina mental, y la posterior emergencia de la disciplina psiquiátrica “se ocupó de sofisticar sus prácticas para producir enunciados y saberes que se presentaran como legítimos, a fin de ejercer poder sobre los enfermos” (p. 149) y la “infancia anormal”, excluyendo e incapacitando “lo anormal”

a través de la medicalización y patologización de estas subjetividades (Ribeiro, 2015). Como expresan Rueda (2010) y Caponi (2015) desde este trabajo comprendemos que las categorías de “enfermedad mental”, “debilidad mental”, “infancia anormal” entre otras, junto con el discurso psicopatológico de la psiquiatría, se constituyeron en sus inicios “como una útil herramienta de control social capaz de dominar y excluir a ciertas minorías cuyas dinámicas se oponen a las del poder establecidos” (Rueda, 2010, p.102). El discurso de la medicina, trascendiendo su función de curar, se fue inmiscuyendo en sucesivos “actos de autoridad” y ejercicio del poder a través del saber (Bianchi, 2008a; Míguez, 2011). En otras palabras, sobre lo que nos habla Foucault es que este saber se encuentra íntimamente vinculado con el poder, y son los diversos discursos y las prácticas sociales y epistémicas las que producen estas subjetividades (Gomez, 2003). Al rechazar Foucault, por ejemplo, la forma universal de la locura y del “niño anormal”, lo que aparece es una diversidad de prácticas y discursos que se aplican y producen un sujeto, con la pretensión de decir su verdad, normalizando sus costumbres y corrigiendo sus actos (Gomez, 2003). De esta forma, el sujeto “enfermo” “discapacitado” se convierte en un efecto del poder y en el resultado de un conjunto de técnicas, ciencias y otros tipos de dispositivos (como los manuales de la psiquiatría, entre otros) históricamente situados que permiten su fabricación (Aquino, 2013).

En relación a esto, como expresa Bianchi (2008b) “es necesario partir por considerar que así como los discursos médicos construyen enfermedad, también construyen subjetividades” (p, 4). Siguiendo a Giorgi (2003) comprendemos la subjetividad como:

Las diferentes formas de construcción de significados, de interacción con el universo simbólico-cultural que nos rodea, las diversas maneras de percibir, sentir, pensar, conocer y actuar, las modalidades vinculares, los modelos de vida, los estilos de relación con el pasado y con el futuro, las formas de concebir la articulación entre el individuo (yo) y el colectivo (nosotros) (párr. 8).

Siguiendo a Migliaro (2014) entendemos que más que la comprensión de la subjetividad como individuación, como algo interior, la producción de subjetividad pone el acento en la instancia fundadora de esta (Migliaro, 2014).

Ahora bien, en la actualidad como vimos siguiendo a Míguez (2011) los diagnósticos infantiles en las prácticas de Salud Mental atraviesan la cotidianeidad de los sujetos como una nueva manifestación de este ejercicio de poder y racionalidad instrumental devenida desde el siglo XVIII: “Los que gobiernan en la sociedad ya no son los códigos sino la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal, la perpetua empresa de restituir el sistema de la normalidad. Esta es una de las características de la medicina actual” (Foucault, como se citó en Míguez, 2011, p.59). La “anormalidad”, tomando los planteos de Rosato y Angelino (2009) es entendida desde los estudios sociales de la discapacidad como una construcción discursiva medica internalizada en el discurso cotidiano. El discurso psicopatológico basado en una idea de normalidad, es un discurso que “oculta que la “norma” son sólo reglas a las

que se debe ajustar la conducta según lo dicta ese propio discurso científico ligado al poder (...)" (Ribeiro, 2011, p. 151). En este sentido, comprendemos al "discurso" como:

(...) el espacio en que saber y poder se articulan, pues quien habla, habla de algún lugar, a partir de un derecho reconocido institucionalmente. Ese discurso, que pasa por verdadero, que vehiculiza saber (el saber institucional) es generador de poder. La producción de ese discurso generador de poder es controlada, seleccionada, organizada y redistribuida por ciertos procedimientos que tienen por función eliminar toda y cualquier amenaza a la permanencia de ese poder. (Brandao, como se citó en Ortega 2011, p. 27).

De esta manera, el discurso psicopatológico derivado de la disciplina psiquiátrica, a partir de clasificaciones, etiquetas y diagnósticos, constituyen un procedimiento, un ejercicio y una estrategia de poder dirigida al control de aquellos sujetos considerados portadores de un "estado anormal" transformándose en objetos de medicalización. Ser señalado como desviado de la norma, supone la necesidad de que los saberes-poderes legitimados, se ocupen de ello, y realicen acciones correctoras para "enderezar" esas desviaciones (Vera y Moyano, como se citó en Rueda 2010). Partiendo de ese marco de análisis, el DSM, en la medida que clasifica aspectos propios de la condición humana a partir de la distinción entre lo normal/patológico, se transforma siguiendo la tesis de Caponi (2015), en una estrategia de poder y un dispositivo biopolítico: estructuras de conocimiento entendidas como verdaderas, y modalidades de ejercicio de poder que fabrican un sujeto. En la palabras de la autora, la distinción entre lo que es normalidad y anormalidad se construye desde un saber científico que tiene potestad para ordenar y clasificar a los sujetos, generando formas de dominación entre los sujetos bajo la denominación del Otro "discapacitado" u "enfermo" (Caponi, 2015).

En el caso del diagnóstico "Trastorno del Espectro Autista", enmarcado dentro de un discurso patologizador de la subjetividad, aporta nociones y conceptos en virtud de los cuales se construyen y legitiman intervenciones mediante dispositivos institucionales en este sub-campo como los señalados anteriormente. Queda de este modo, configurado un colectivo social cuyas formas de vida, instancias de vinculación y experiencias cotidianas llevarán la impronta indeleble de los supuestos emanados del saber de la ciencia (Lentini, 2008).

Este sub-campo del autismo (Baez, 2015) que une un conjunto de prácticas, discursos, agentes, instituciones, leyes, entre otros elementos, pueden ser pensados como una red de fuerzas que configuran un dispositivo de poder en términos Foucaultianos:

(...) un conjunto heterogéneo que engloba discursos, instituciones, organizaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas. (...) El dispositivo es la red que se puede establecer entre estos elementos (García, 2011, p.1).

El dispositivo es un "régimen social productor de subjetividad, es decir, productor de sujetos-sujetados a un orden del discurso cuya estructura sostiene un régimen de verdad" (García, 2011, p.7). Siguiendo los planteos de Agamben (2011) dispositivo es todo aquello

que tiene de alguna forma la capacidad de capturar, orientar, modelar y controlar la vida: gestos, conductas, discursos. En el sub-campo del autismo, como vimos, estas subjetividades se encuentran producidas e intervenidas desde los diferentes campos del saber y las estrategias terapéuticas que allí convergen.

Ahora bien, presentar el análisis del discurso psicopatológico y la producción de subjetividad de las personas diagnosticadas con TEA de esta forma, es peligroso, ya que entonces la subjetividad pareciera emerger como un “producto pasivo de las configuraciones de las configuraciones de poder-saber de un determinado momento histórico” (Gomez, 2003, p. 117). Como expresa Gomez (2003) a pesar de que en la mayor parte de la obra de Foucault se puede visibilizar un análisis de las múltiples estrategias de poder que constituyen al sujeto, lo que nos interesa exponer en la siguiente parte del trabajo, es que el autor abre al mismo tiempo vías para pensar “la resistencia por parte de los propios sujetos a los dispositivos de poder/saber que los configuran” (Gomez, 2003, p. 117). En este sentido, es que en el siguiente capítulo, se intentara visibilizar posibles prácticas de resistencia y procesos de subjetivacion sobre los que nos habla Foucault, a partir de la auto organización de las personas diagnosticadas con TEA en el movimiento social de la Neurodiversidad.

Capítulo 3. Insistencias. Activismo autista: de la patología a la diversidad

3.1 Aproximación a los Movimientos Sociales

Aunque no es objeto de este trabajo profundizar teóricamente sobre los movimientos sociales, en términos generales siguiendo a Falero (2008), se comparte que estos componen un conjunto de acciones colectivas, las cuales presentan cierta permanencia en el tiempo, e implican la participación de un número considerable de sujetos. Esta mezcla de acciones colectivas, las cuales pueden implicar o no presencia pública, están dirigidas intencionalmente a transformar un orden social (Falero, 2008). De acuerdo a esta definición, un movimiento social puede ser pensado como un proceso “que genera esquemas interpretativos alternativos que pueden desafiar los marcos existentes” (Gomez, 2003, p.166). En este sentido, Foucault tuvo especial interés por lo que significaron los movimientos sociales del Mayo del 68: el movimiento antiautoritario estudiantil, feminista, ecologista, pacifista, anti psiquiatría, entre otros (Gomez, 2003). Es a través de uno de los lemas del mayo del 68 “lo personal es político” que se sacan a la luz determinadas cuestiones, enunciando su carácter político: la cuestión de las mujeres, de la medicina, de la enfermedad mental, de la delincuencia, entre otras (Gomez, 2003). Hasta antes de las revueltas de mayo del 68, las luchas políticas giraban en torno del Estado, luego del Mayo, ya no se buscaba un “Estado alternativo” ni una “alternativa al Estado”. El 68 abre posibilidades e inaugura una nueva forma de acción política, reconociendo “como agentes políticos a individuos o grupos

no integrados en las instituciones de representación política vigentes y que con el tiempo se consolidarían como (nuevos) movimientos sociales” (Gomez, 2003, p. 133). En continuidad con estas ideas, Touraine (1994) resume este cambio entre lo que llama “viejos” y “nuevos” movimientos sociales:

En efecto, vemos desaparecer ante nuestros ojos el “repertorio” (...) de los movimientos sociales de la época industrial: (...) la idea de toma de poder. En París, en mayo de 1968, fui testigo del encuentro de ese antiguo repertorio, el de la huelga general (...) las nuevas protestas no apuntan a crear un nuevo tipo de sociedad, y menos todavía a liberar las fuerzas de progreso con miras al futuro, sino que aspiran a “cambiar la vida” (Touraine, 1994, p.244).

Siguiendo a Touraine (1994), estos nuevos movimientos sociales emergen en la sociedad postindustrial como reacción a las dificultades de los movimientos tradicionales de izquierda y se centran en cambiar códigos culturales e identidades: se preguntan explícitamente cuestiones tales como “¿Quiénes somos nosotros?” (Gomez, 2003). Como expresa a Gomez (2003) estos movimientos constituyeron una “fuerza de transformación del orden de las cosas presentadas como obvias y naturales” (p. 17), por esto son utilizados por Foucault para analizar la capacidad de transformación, de resistencia y subjetivación:

Foucault (1982) interpretó las reivindicaciones de los distintos movimientos que tuvieron Mayo del 68 como punto de partida, como *resistencia* a aplicar las prácticas que a uno lo convierten en sujeto, y, al mismo tiempo, como una búsqueda individual y colectiva de otro tipo de *prácticas* con las que alumbrar un nuevo modo de *subjetivación* (Gomez, 2003, p.133).

3.1.1 Procesos de subjetivación y resistencia desde los movimientos sociales

Continuando con el análisis de Gomez (2003) sobre Foucault, este autor a lo largo de su obra intento analizar nuestro presente intentando responder a la pregunta “¿Quiénes somos hoy?”, es decir la pregunta por el cómo nos constituimos como sujetos. De esta forma, es que se interesó particularmente por los procesos de subjetivación, es decir los procesos heterogéneos que “nos configuran como cierto tipo de sujetos a partir de distintas prácticas históricas y en diferentes ámbitos” (Gomez, 2013, p. 35). Por procesos de subjetivación Foucault entiende: “al proceso por el cual se obtiene la constitución de un sujeto, más exactamente de una subjetividad, que no es evidentemente más que una de las posibilidades dadas de organización de una conciencia de sí” (Foucault, como se citó en Gomez, 2013). La autora Migliaro (2014), resume de la siguiente forma la relación entre la producción de subjetividad y los procesos de subjetivación según Deleuze:

A partir de este planteo se delinearán dispositivos específicos de modelización de la materia subjetiva: la sujeción y subjetivación. Los modos de sujeción refieren a los elementos que fijan al sujeto a modos específicos de pensar-hacer-sentir, mientras que los modos de subjetivación comprende a las tecnologías que el sujeto y los colectivos aplican sobre si mismos para transformarse (Deleuze, 2008). Hablar de modos de sujeción y subjetivación remite a una noción procesual, no se es sujeto -singular o colectivo- se deviene sujeto a través de prácticas específicas. Es este un interjuego entre la vertiente externa del poder -sujeción- y

la vertiente interna del poder -subjetivación-, entre control y libertad (p. 29).

Como interpreta Quintana (2012) sobre los planteos Foucaultianos, que el sujeto emerja (o se reconozca) como subjetividad en la sujeción a ciertos mecanismos de poder, no significa que este determinado por ellas. Es decir, esto:

(...) no excluye que puedan emerger formas alternativas de subjetividad que puedan exceder tales mecanismos, es decir, posiciones de sujetos contrahegemónicos que no se amoldan completamente a las técnicas de poder dominantes, ni se constituyen meramente a sí mismos como subjetividades sujetadas (en procesos de "sujeción"). (Quintana, 2012, p. 52)

Siguiendo la concepción microfísica del poder, este no está localizado en los aparatos de Estado, en las instituciones: el poder atraviesa todo el cuerpo social a través de relaciones desde todos los puntos; no es una sustancia sino una relación, no es algo que se posea, sino que se ejerce⁶ (Foucault 1978). Esta concepción nos habla de que las relaciones de poder, en tanto que relaciones de fuerza, no están determinadas ni definidas, sino que pueden ser móviles e inestables. De esta forma es que no hay relación de poder sin resistencia, sin puntos de insumisión o huida: "la resistencia (en potencia) de los individuos es una condición de las relaciones de poder" (Gomez, 2003, p. 137). Las relaciones de poder no se caracterizan por limitar, o por saturar los espacios de movilidad y de libertad de los sujetos, sino que cuentan más bien con estas:

Que donde hay poder hay resistencia, y (...) ésta nunca está en posición de exterioridad respecto del poder. ¿Hay que decir que se está necesariamente "en" el poder, que no es posible "escapar" de él, que no hay, en relación con él (...) Eso sería desconocer el carácter estrictamente relacional de las relaciones de poder. No pueden existir más que en función de una multiplicidad de puntos de resistencia: éstos desempeñan, en las relaciones de poder, el papel de adversario, de blanco, de apoyo, de saliente para una aprehensión. Los puntos de resistencia están presentes en todas partes dentro de la red de poder. (Foucault, 1977, p 116-117).

De forma similar, afirma Deleuze (2008) sobre el pensamiento de Foucault: "los centros difusos de poder no existen sin puntos de resistencia en cierto modo anteriores; el poder no tiene por objetivo la vida, sin revelar, sin suscitar una vida que le resiste" (p. 125).

Dado que los mecanismos de poder que emergen en la modernidad (expuestos en el capítulo anterior) apuntan fundamentalmente a producir subjetividades sujetadas a un determinado discurso⁷ (en esta ocasión, un discurso patologizador de la subjetividad humana) las resistencias a este ejercicio de poder según Foucault (1988) son sobre todo luchas por una nueva subjetividad: "el problema político, ético, social y filosófico de nuestros días no consiste en tratar de liberar al individuo del Estado, y de las instituciones del Estado, sino

⁶ Foucault (1988) nos habla de las relaciones de poder como "acciones sobre acciones que tienen como fin el estructurar el campo de acción eventual de los otros" (p. 88).

⁷ "El modo de sujeción es la forma en que el individuo establece su relación con esta regla y se reconoce como vinculado a ella y con obligación de observarla". (Vignale, 2013, p. 184)

liberarnos del Estado y del tipo de individualización ligada con él” (Foucault, 1988, p.11). Sobre lo que nos habla Foucault es sobre posibles “prácticas de libertad” y procesos de subjetivación, que tienen como propósito deshacerse de una identidad que se le impone al sujeto como su verdad. Por ende, la subjetivación implica una tarea de “desidentificación o desindividualización, que permita que el sujeto pueda relacionarse de otra forma consigo mismo y con la verdad, subjetivándose de otro modo” (Quintana, 2012, p. 52). Constituirse como sujeto entre los juegos de la verdad y las prácticas de poder, posibilita a su vez enlazar resistencias que desequilibren estas relaciones que nos constituyen (Gomez, 2003).

Siguiendo los planteos de Gomez (2003) esta concepción foucaultiana de resistencia y transformación, es producto del análisis que realiza de los movimientos sociales a finales de los sesenta, los cuales supusieron una crítica de determinadas formas de identidad con el fin de proponer nuevas modalidades de sujeto. En este sentido, lo que han mostrado los nuevos movimientos sociales es el “fracaso” de la producción de subjetividad dominante, a partir de nuevas formas de subjetivación (Gomez, 2003). Estos movimientos sociales practican nuevas formas de resistencia donde la acción colectiva e individual pretende crear nuevas formas de subjetividad desafiando el modo de individualidad impuesto (Gomez, 2003). De esta forma, estos nuevos movimientos sociales tienen en común el rechazo de determinadas formas identitarias: son luchas contra la sumisión de la subjetividad, contra una forma del ejercicio del poder que produce sujetos:

Forma de poder que se ejerce sobre la vida cotidiana inmediata, clasifica a los individuos en categorías, los designa por su individualidad propia, los ata a su identidad, les impone una ley de verdad que deben reconocer y que los otros han de reconocer en ellos (Foucault, como se citó en Gomez, 2003, p. 148).

Siguiendo con los planteos de Melucci (1989) los movimientos sociales contemporáneos, sus redes y organizaciones, actúan y experimentan nuevos marcos de significación: debido a que la acción colectiva está centrada en códigos culturales, el movimiento emerge como un mensaje frente a los códigos dominantes. La resistencia desde los movimientos sociales a las relaciones de dominación en las sociedades contemporáneas, se manifiesta en la lucha por la definición del significado de lo que somos y de los fines de nuestra existencia, es decir, en la lucha por configurar las posibilidades de existencia de los sujetos (Gomez, 2003).

3.2 Activismo autista: prácticas de resistencia

Como hemos visto desde el siglo XX la psiquiatría lanza al mundo la palabra “autismo” y esta ha formado parte en diferentes saberes y discursos: “são muitas as expertises que desenvolvem práticas discursivas e de cuidado voltadas para o autismo” (Muniz, 2015, p. 19). En la actualidad el TEA es producido con gran impronta desde los discursos científicos que

circundan en este sub-campo señalado anteriormente por Baez (2015). Estos discursos se posicionan desde el paradigma de la patología, en donde el autismo deviene como una “trastorno” y “anormalidad” grave del desarrollo de la infancia que continua en la edad adulta. En consecuencia, no es difícil percibir que estos enunciados en la formación del TEA posean un tinte trágico, y sean arraigados en juicios negativos, haciendo especial hincapié en su imposibilidad de comunicarse y su desconexión, que según el saber de la psiquiatría lleva a una “falta de integración” de la persona con su entorno (Muniz, 2017; Montañes, 2015). Esta caracterización del discurso psicopatológico hace que el TEA recaiga en una tragedia personal, por lo que estas personas posiblemente tengan en su imagen social una marca negativa, teniendo un valor social menor frente a las demás (Muniz, 2017).

Sua existência talvez seja entendida por seus pares como faltosa, ela possivelmente será avaliada como incompleta, inadequada, já que a palavra autismo designa um apanhado de falhas em sua constituição como pessoa. Quem recebe o diagnóstico possivelmente formará um conceito depreciativo de si mesmo, entendendo que está muito distante do que deveria ser (Birklen, como se cito en Muniz, 2017, p. 19)

Sin embargo, lo que nos interesa poner en movimiento desde este trabajo, es que el término autismo también discurre por otros lugares, se asocia a nuevos elementos y construye nuevas y otras realidades (Muniz, 2017). En continuidad con estos intereses y las posibilidades de transformación en el campo de la Salud Mental y la Discapacidad Psicosocial, como vimos, los movimientos sociales por parte de las personas en situación de discapacidad, han ejercido históricamente luchas que han posibilitado transformaciones de sus condiciones existenciales. Dentro de este campo, el movimiento de la diversidad funcional, entre otros, como la antipsiquiatría (movimiento sobre el que se profundizara más adelante) han ejercido una lucha en relación a la violencia históricamente ejercida sobre sus cuerpos al haber sido definidos como errados y patológicos. Estos movimientos constituyen lo que Preciado (como se citó en Padrón, 2017), quien continúa con el pensamiento foucaultiano, denomina como “revoluciones somato políticas”:

(...) movimientos por la redefinición del estatuto del cuerpo frente a las prácticas que definen cómo se gobiernan ese cuerpo y frente a los aparatos de verificación, es decir, a las prácticas que permiten decir cuando un cuerpo es verdadero o falso, normal o patológico, sano o enfermo (p.18).

En continuidad con estas ideas, frente al dispositivo de poder señalado anteriormente que producen la subjetividad de las personas diagnosticadas con TEA, vemos emerger en la actualidad procesos de subjetivación desde estos sujetos mediante su auto organización y activismo, enmarcados en el movimiento social denominado “Movimiento de la Neurodiversidad”. Las disputas que entabla el movimiento de la Neurodiversidad pueden ser comprendidas como prácticas de resistencia, en la medida en que cuestionan y problematizan los discursos que los dispositivos de poder han establecido sobre sus cuerpos, produciendo

procesos de subjetivación. Como veremos, el movimiento de la Neurodiversidad se posiciona en defensa de la existencia “Neurodivergente” de las personas diagnosticadas con TEA, como una condición existencial legítima y no plausible de ser exterminada u modificada. Estos sujetos se posicionan en defensa de su condición, “llevando a cabo una labor que podíamos denominar “activista”, en tanto que se posiciona en el espacio de lo político para reivindicar abiertamente su diferencia neurológica, señalándola como una diferencia posible y habitable” (Roncero, 2016, p.6). De esta forma, es que en este apartado del trabajo priorizamos traer elementos, prácticas y discursos que comprenden al autismo no como una patología, sino “como una realidad a ser afirmada, como una forma posible e desejable de existir no mundo (...) que comporta experiencias singulares” (Muniz, 2017, p. 22). En las siguientes páginas se expondrá un registro y análisis de los principales núcleos de problematización de este movimiento, en su lucha contra la patologización, discriminación, gestión de sus vidas e incapacitación de sus cuerpos que se ejerce desde los discursos científicos por parte de los profesionales y familiares de estos sujetos (Roncero, 2016). Al indagar acerca de los procesos de subjetivación de las personas diagnosticadas con TEA en el campo de la Salud Mental y la Discapacidad Psicosocial, estamos indagando:

(...) acerca de los modos en que los sujetos diagnosticados con enfermedades mentales se transforman a sí mismos a partir de una reconfiguración con respecto a la identidad que les ha impuesto en los ordenamientos sociales, que han etiquetado sus comportamientos como desviados y seguidamente como patológicos (Buitrago, 2016, p.7)

A continuación, se plasmarán espacios por donde discurre esta forma de movilización política a través del movimiento de la Neurodiversidad y las problematizaciones que hacen emerger dentro del campo de la Salud Mental y Discapacidad Psicosocial. El fin último de este apartado, es intentar trazar una posible vía hacia la despatologización del autismo, posicionándonos desde los planteos de un modelo social en discapacidad (Muniz, 2017).

3.3 Movimiento de la Neurodiversidad y autodefensa del autismo

3.3.1 Antecedentes del movimiento

Desde la década de los 60 comienzan a surgir movimientos sociales de lucha que componen los antecedentes del Movimiento de la Neurodiversidad, estos son: el movimiento de la anti psiquiatría y el Movimiento de vida Independiente desde el modelo social de la discapacidad. A su vez, su antecedente más reciente se compone principalmente de los debates por el reconocimiento de la diversidad funcional que se expusieron anteriormente (Roncero, 2016).

Como vimos en el primer capítulo, el Movimiento de vida Independiente, que luego converge en el modelo social de la discapacidad, rechazan que la deficiencia sea la responsable de las dificultades de las personas, sino que estas devienen de una organización

social poco comprometida con la inclusión de la diversidad (Muniz, 2017). De esta forma intentan retirar del ámbito privado la experiencia de la deficiencia, resaltando la dimensión política y colectiva que hay en ella (Muniz, 2017).

A su vez, la emergencia de este movimiento, coincide con el surgimiento del movimiento de la anti psiquiatría, siendo este otro de los antecedentes del movimiento (Ortega, 2009). El movimiento de la anti psiquiatría surge en los años 60 como corriente política y contracultural en oposición a toda forma de opresión de la locura, en interrelación e influencia con otras perspectivas de cambio estructural que emergieron en una década sensible y contestataria hacia toda forma de dominación, “luchando por los derechos de autonomía de toda diversidad, incluida la locura” (Cea-Madrid, 2016, p, 170). La antipsiquiatría se ha encargado de realizar “análisis críticos de las relaciones de poder y de violencia hacia los colectivos desviados, así como los procesos de rotulación, estigmatización y etiquetamiento de las diferencias” (Cea-Madrid, 2018, p, 560). Esto fue realizado a través de las obras de reconocidos autores como Cooper (1974) Laing (1975) Goffman (2008) Szasz (2001) y Basaglia y Ongaro (1987). Según Desviat (2006) este movimiento se trató de “vaciar los manicomios, crear alternativas en la propia comunidad: la desinstitucionalización, que en una propuesta radical, que ponga entre paréntesis la enfermedad mental y la psiquiatría” (Desviat, 2006, p.12). Se trataba de devolver a los usuarios de los servicios psiquiátricos sus derechos como ciudadanos, cuestionando el lugar predominante del modelo asilar, e influir en un proceso de transformación de la asistencia psiquiátrica, que culminó con la elaboración de políticas de salud mental a nivel global (Galende, 1990). A partir de los años 90 Perez-Soto (2012) ubica dos cuestiones que marcan una deriva de esta anti psiquiatría, a la cual denomina “anti psiquiatría clásica”, hacia una “nueva anti psiquiatría”: el impacto de la revolución farmacológica y el movimiento de los usuarios contra la medicamentación y patologización. Lo que señala este autor, es que:

Mientras desde fines de los 50 la lucha es emprendida por intelectuales [que] promueven organizaciones en defensa de las víctimas, desde los años 80, en cambio, el movimiento proviene de los mismos usuarios, de sectores de víctimas que en su mayoría han tenido breves estancias de internación, y sufren las consecuencias de la psiquiatría en el espacio público y en su vida cotidiana, y son estos movimientos los que buscan o empujan la tarea de intelectuales universitarios, investigadores o trabajadores médicos, en su apoyo. (Perez-Soto, 2012, p.45)

Un ejemplo de estos movimientos de usuarios fue el movimiento Hearing Voices (Escuchando Voces), fundado en 1987 en Holanda, que reúne a personas diagnosticadas con esquizofrenia (Perez-Soto, 2012). Como expresa Perez-Soto (2012) este movimiento que desde 1988 tiene su sede en Londres, aboga para que los usuarios “acepten y aprendan a relacionarse con las voces que escuchan en un contexto general de validación y legitimidad, completamente opuesto a la desautorización psiquiátrica y a la medicalización de sus experiencias” (p.18).

En países de Europa, EEUU y Canadá diversas organizaciones de usuarios han denunciado los efectos iatrogénicos de la disciplina psiquiátrica, entendiendo que esta ignora “la complejidad y multiplicidad de sus singulares experiencias, provocando que su autoestima disminuya, ignorando la importancia de sus respectivas biografías y aumentando el estigma” (Centro de acción crítica en salud mental, 2013, p.216). Estos movimientos de usuarios se hacen llamar como “sobrevivientes de la psiquiatría” y se encuentran reunidos bajo la “Red Mundial de Usuarios y sobrevivientes a la Psiquiatría” (Buitrago, 2016). Esta red es una asociación de miembros individuales y organizaciones, las cuales tienen en común que parten de experiencias de paternalismo, abuso y estigmatización por parte de la disciplina psiquiátrica y la sociedad (Buitrago, 2016). Frente a la insatisfacción de su sujeción al campo psiquiátrico, buscan transformarse a sí mismos e independizarse del gobierno de la psiquiatría (Buitrago, 2016).

3.3.2 Condiciones de posibilidad y surgimiento

Siguiendo a Ortega (2009) particularmente el surgimiento del movimiento de la Neurodiversidad, comienza a partir de la autodefensa del autismo desde los relatos autobiográficos y auto narrativas de los sujetos diagnosticados con síndrome autista, en donde se destacan las conocidas autobiografías de Temple Grandin y Donna Williams. Sin embargo, fue el comienzo de Internet en la década de los 90 la principal condición de posibilidad para la auto organización de autodefensa en un movimiento social de estos sujetos (Ortega, 2009).

Una de las organizaciones pioneras de este movimiento fue la “Autism and Developmental Disabilities List” creada en 1991 por Ray Kopp y el Dr. Zenhausern (Ortega, 2009). Esta organización fue impulsada principalmente debido a la emergencia y difusión de la terapia conductual “Análisis aplicado del comportamiento” (ABA) con el objetivo de buscar una cura para el síndrome autista. La obsesión por la curación del autismo desde el discurso médico-científico, devino en una serie de críticas de las personas adultas diagnosticadas con síndrome autista “os quais se sentem incompreendidos e desconsiderados pelos especialistas e os familiares de autistas” (Ortega, 2008, p.71). Debido a esto es que en 1992 surge entre estas personas en Australia y los Estados Unidos la organización “Autism Network International” (ANI) creada por Jim Sinclair y Donna Williams, ambos diagnosticados con síndrome autista (Ortega, 2008). Desde esta organización el lema de “nada sobre nosotros sin nosotros” (adoptado por el modelo social de la discapacidad), se reprodujo bajo el lema “por autistas para autistas” (“by autistic for autistics”) (Ortega, 2008). Esto no implicaba que los investigadores y profesionales que trabajan allí debían estar diagnosticados dentro del “trastorno”, “mas de que na tomada de decisões, na auto-organização social e política do movimento estejam portadores do transtorno” (Ortega, 2008, p.71). Una de las grandes

cuestiones que problematizo esta organización fueron los movimientos “pro-cura” del síndrome autista promovidos por padres y profesionales, con el objetivo de contrastar la visión negativa que estos realizaban sobre ellos. La obsesión de estos discursos en relación a la cura del autismo fue considerada como una forma de no respeto a su condición, como sintetiza Ortega (2009): “Se o autismo não é uma doença e sim uma diferença, a procura pela cura constitui uma tentativa de apagar a diferença, a diversidade. É por isso que os movimentos de anticura vêm ganhando força dentro dos movimentos de auto-advocacia autista” (p.72)

Ahora bien, el término “Neurodiversidad” fue puntualmente promovido en la década de los 90 por la socióloga australiana Judy Singer⁸ en un texto titulado de forma provocativa: “¿Por qué no puedes ser normal una vez en tu vida? De un "Problema sin nombre" para la emergencia de una nueva categoría de diferencia” (Singer, 1999). Siguiendo Singer (1999) el movimiento de la Neurodiversidad se tornó posible debido a la convergencia de diversos fenómenos, entre los que destaca la asunción de grupos de apoyo de las personas en situación de discapacidad o con padecimiento psíquico a través de movimientos sociales (como los expuestos anteriormente), junto con la disminución de la autoridad de los médicos (Ortega, 2009). A su vez, uno de los fenómenos que impulsa este movimiento fue el surgimiento de Internet, el cual facilitó la organización de autodefensa de los grupos de personas diagnosticadas y la posibilidad de transmitir información sin intromisión del profesional médico (Ortega, 2009). Como expresa Silberman (2015) el internet fue para las personas diagnosticadas con TEA el equivalente al lenguaje de señas para la comunidad sorda.

Siguiendo a Muniz (2017) a lo largo de los años 2000 el término de la Neurodiversidad gana popularidad y fue adoptado por sujetos diagnosticados con síndrome autista principalmente en EEUU, Canadá y Europa, en movimientos de autodefensa organizados a través de blogs, Facebook, Youtube, website, entre otros sitios web, a partir de la producción de publicaciones y la elaboración de autobiografías y auto narrativas. A su vez, se han creado en países anglosajones diversas asociaciones entre las que se destacan “Autism Self Advocacy Network”, “Aspies for Freedom”, y “Autism Network International” (Ortega, 2009). El uso del término de Neurodiversidad, actualmente se ha expandido para incluir a otras minorías con diagnósticos como, dislexia, dispraxia, déficit de atención, trastorno bipolar, etc.

Como vimos, estas organizaciones y movimientos a través de internet en la autodefensa del autismo, surgen principalmente en países como Estados Unidos y Canadá, pero comienzan a influir y llegar a comunidades hispanohablantes a través de internet y de la traducción estos textos y páginas al español por parte de los activistas. Uno de los blogs más

⁸ Judy Singer fue diagnosticada con Asperger, al igual que su madre, y su hija.

relevantes en habla hispana es el blog llamado “Neurodivergencia Latina”⁹, un proyecto iniciado en 2016, desde donde se tradujeron textos esenciales de este movimiento.

3.3.3 Planteo y filosofía del movimiento

Como expresa Muniz (2017) “o número de pessoas diagnosticadas que se organiza para contestar o saber da psiquiatria é excepcionalmente elevado e possivelmente inédito no caso do autismo” (p, 44). En respuesta a la configuración actual del sub-campo del TEA señalado anteriormente por Baez (2015), el cual reúne discursos familiares y profesionales que han producido sus subjetividades desde un paradigma patologizante de la subjetividad, desde el Movimiento de la Neurodiversidad se postula que “tal qual uma deficiência física, ou como a homossexualidade, o autismo é uma diversidade que deve ser socialmente reconhecida” (Muniz, 2017, p, 45). Siguiendo a Padrón (2017) el concepto “Neurodiversidad” es adoptado por los activistas en el reconocimiento de la vida digna de las personas denominadas como “neuroatípicas” o “neurodivergentes”. Este movimiento se sitúa por fuera del paradigma que reduce a las personas a enfermedades, trastornos o deficiencias mentales a ser corregidas:

Viene a llenar un vacío para definir esa multiplicidad de experiencias y de formas de ser que existen y que son humanamente posibles de ser vividas sin ser concebidas como vidas incapaces, pudiendo convivir con ciertas impedimentos, siempre que el contexto las comprenda e incorpore como diversidades y no como enfermedades (Padrón, 2017, p.27)

El desarrollo de este movimiento no se localiza en un lugar u espacio, sino que discurre y transversaliza con variada intensidad, las diversas organizaciones y asociaciones de sujetos diagnosticados con TEA, y en algunos casos asociaciones de familiares, que de apoco se van apropiando del discurso en la lucha hacia la despatologización y auto defensa (“self-advocate”) del autismo. A pesar de que en la actualidad este movimiento se haya desarrollado llegando a algunas asociaciones de familiares, la principal fuerza detrás de este movimiento es constituida desde la auto organización de sujetos diagnosticados TEA de “alto funcionamiento”, aunque también, pero en menor medida, de “bajo funcionamiento” (Ortega, 2009). El mayor desarrollo de este movimiento se da principalmente en la organización mediante la plataforma de internet a través de páginas web como blog, wordexpress, Youtube, entre otros sitios web, desde las cuales estos sujetos ejercen su activismo (Ortega, 2009).

El activista Walker (2016) del movimiento de la Neurodiversidad realiza una serie de distinciones sobre los planteos que rondan en este movimiento. Por un lado enuncia que el concepto “Neurodiversidad”, no es un paradigma o un movimiento, sino que este hace alusión a la diversidad humana, a la infinita variación en el funcionamiento de la mente humana,

⁹ Link al sitio web: <https://neurolatino.wordpress.com/>

asemejándose al concepto de diversidad funcional. Por otro lado, realiza una distinción entre el “paradigma de la Neurodiversidad” y el “movimiento de la Neurodiversidad”. El paradigma de la Neurodiversidad postula que la Neurodiversidad es una forma de diversidad humana valiosa, y que la idea de normalidad, salud, o un estilo correcto de funcionamiento neurocognitivo “es una ficción culturalmente construida, no más válida (...) que la idea de que hay una etnicidad, género o cultura “normal” o “correcta” (Walker, 2016, s/p). Este paradigma provee una base filosófica en el activismo del movimiento de la Neurodiversidad. En palabras de Walker (2016): “Por su parte, el movimiento de la Neurodiversidad, es un movimiento de justicia social desarrollado por las personas usuarias de salud mental que busca derechos civiles, igualdad, respeto y plena inclusión social para los “neurodivergentes” (s/p)¹⁰ A su vez remarca que el movimiento por la autodefensa del autismo ingresa dentro de este movimiento, pero a su vez este busca ser inclusivo con todas las “neurominorías” (Walker, 2016).

Al igual que los movimientos de las personas en situación de la discapacidad, desde este movimiento se defiende que las problemáticas y dificultades con las que se encuentran estos sujetos, no se deben al “desarrollo atípico” de cada individuo, sino como sintetiza Muniz (2017):

(...) a um excesso de padronização da comunicação e dos modos de interação social por parte dos neurotípicos, ou seja, daqueles que portam uma estrutura cerebral majoritária. Para estes ativistas, o autismo em si mesmo não é uma patologia, parte do sofrimento vem do encontro de uma estrutura cerebral atípica com um ambiente pouco preparado para incluir esta diversidade (Muniz, 2017, p. 47)

En este movimiento, el TEA no devine como una enfermedad o trastorno, sino como una parte constitutiva de lo que son, y en palabras de Singer (1999) como una “nueva categoría de la diferencia humana”. A pesar de la heterogeneidad de los planteos que engloba este movimiento, se comprende que la “Neurodivergencia” es un término que destaca que el llamado cerebro, mente o desarrollo “atípico” de las personas diagnosticadas con TEA, no son enfermedades a tratar o curar, sino de una diferencia humana que debe ser respetada así como otras diferencias sexuales, raciales, entre otras (Ortega, 2008).

En relación a los planteos de este movimiento, como hemos visto en el capítulo anterior, el sub-campo del TEA en la actualidad se compone de una gran movilización de asociaciones de padres y corporaciones de profesionales que apoyan la investigación en el desarrollo de tecnologías que permitan, entre otras cosas, identificar la presencia del TEA en pruebas pre-natales (Muniz, 2017). Sin embargo, en la misma línea de los planteos del modelo

¹⁰ “También, hay algunos que abogan por los derechos de los Autistas pero no pueden por derecho ser considerados parte del Movimiento de la Neurodiversidad porque ellos aún consideran el autismo como una patología médica o “desorden,” una visión que contrasta con el paradigma de la Neurodiversidad” (Nick Walker 2016, s/p)

de la Diversidad funcional, los activistas de la Neurodiversidad comprenden que estas prácticas devienen en la naturalización del aborto de estos fetos, constituyéndose como un genocidio de estas personas, por lo que los planteos de la Neurodiversidad forman parte del debate actual de la bioética acerca de las personas con diversidad funcional y neurodivergentes (Muniz, 2017).

Uno de los principales postulados de este movimiento es que la búsqueda de una cura implica asumir que el autismo es una enfermedad, por lo que las terapias cognitivas actuales son un blanco de crítica para estos sujetos (Ortega, 2009; Muniz, 2017; Roncero, 2016). Como vimos, desde la mayoría de las organizaciones de padres, el TEA es considerado una patología que eventualmente puede ser curada, y en general se opta por la expresión “persona con autismo” entendido que el autismo es algo diferente a la persona y que puede ser erradicado (Muniz, 2017). De esta forma es que los principales objetivos de estas asociaciones de padres devienen en el apoyo a la búsqueda de la causa, cura y tratamientos para dicho “trastorno” (Muniz, 2017). Desde el movimiento de la neurodiversidad se realiza una fuerte problematización frente a las intervenciones e investigaciones que emanan del campo de la medicina y la salud, las cuales se posicionan desde el paradigma de la curación y la prevención (Muniz, 2017; Ortega, 2009). Se posicionan en contra a estos discursos, realizando una crítica frente a las terapéuticas actuales, y oponiéndose a las prácticas dirigidas a la “curación” del autismo (Ortega, 2009). Cualquier tratamiento que busque la “normalización” de sus cuerpos, los cuales van desde las cada vez más emergentes “terapias alternativas”, hasta las terapéuticas más convencionales y científicas, son un blanco de crítica (Muniz, 2017). Se posicionan en rechazo frente al abordaje terapéutico más relevante en este sub-campo, denominado método ABA (Applied Behavior Analysis), en donde se lo comprende como una tecnología que tiene como ideal una imitación del comportamiento denominado “neurotípico”. A su vez, se denuncia el carácter abusivo de estas técnicas, que se le imponen en muchos casos un régimen de 40 horas semanales de entrenamiento a los niños y niñas diagnosticados (Muniz, 2017). En palabras de Sequenzia, activista brasileña:

Pais são levados a se sentir culpados e são encorajados a forçar suas crianças a se encaixar em moldes que não foram feitos para elas. Crianças autistas não são autorizadas a ser elas mesmas, ao contrário, são forçadas a aprender a fingir, nunca aprendendo a se auto-determinar, nunca autorizadas a ter pensamentos independentes. Não surpreende que a maioria dos proponentes do ABA esteja ganhando muito dinheiro roubando a infância de crianças Autistas” (Sequenzia, como se cito em Muniz, 2017, p.51).

Como concluye Muniz (2017) hay en estos activistas una afirmación de la positividad de sus singularidades, las cuales no deben ser leídas bajo la mirada clínica del “síntoma”, sino que estas “podem existir enquanto atributos a serem preservados e aceitos socialmente” (p, 47). La lucha de estos sujetos, se relaciona con el reconocimiento de su condición como humanos, y en su oposición a los diferentes dispositivos que patologizan e incapacitan la

diversidad humana. A su vez, reivindican la presencia de ellos en la toma de decisiones sobre lo que les afecta en espacios relacionados a las investigaciones científicas, en las prácticas profesionales, y en las asociaciones de los padres frente a sus hijos (Muniz, 2017).

Desde este movimiento se rechazan las clasificaciones psiquiátricas de “bajo y alto funcionamiento”, entendiendo que “estes termos só fazem sentido diante de um ideal de “normalidade” que corresponde ao funcionamento dos neurotípicos” (Muniz, 2017, p. 53).

El movimiento de la Neurodiversidad abarca variados planteos y discursos. Aunque muchas veces en varios de estos se adopte la palabra “autismo” para referirse a ellos mismos como “autistas”, es decir, aunque se constituya en torno a una palabra enmarcada dentro de una nosografía psiquiátrica, este movimiento hace que la categoría “autismo” desde el paradigma de la enfermedad se vuelva incierta (Muniz, 2017). La disputa de los activistas tiene como centro la reivindicación de que el autismo deje de ser considerado una patología (Muniz, 2017). En este sentido, este movimiento posibilita que estas personas se unan en un movimiento de autodefensa y constituyan una fuerte oposición a la propia intervención psiquiátrica, así como a cualquier propuesta de curación, mapeo genético o tratamiento que tenga el objetivo de adecuar su subjetividad a modelos normativos (Ortega, 2008). El objetivo central del movimiento es empoderar a estos sujetos y promover la cultura autista, lo cual devino en la conmemoración del "Día del Orgullo Autista", festejado el 18 de junio (Ortega, 2009). Desde este movimiento, sus vidas no son significadas como una tragedia ni como deficientes, sino que ahora se posicionan de una manera orgullosa y afirmativa acerca de sus subjetividades.

3.3.4 Desarrollo actual del movimiento en la región

En la región, en relación a las asociaciones y colectivos que impregnan este movimiento, se encuentran desarrolladas principalmente en Brasil, aunque como expone Muniz (2017) en este país el movimiento compone una escena diversa, debido a que las asociaciones padres son antiguas, pero la organización y experiencias colectivas de las personas diagnosticadas con TEA es reciente.

En Brasil el activismo y la autodefensa del autismo ha sido protagonizada por la “Asociación Brasileña para Acción por Derechos de las Personas con Autismo” (Abraça), creada en 2008, con la finalidad de defender los derechos y promover la ciudadanía de las personas diagnosticadas con TEA (Muniz, 2017). Esta asociación se enmarca dentro de los planteos del movimiento de las personas con discapacidad, y a diferencia de otras asociaciones de familiares, defensores de DDHH y diversos profesionales, en Abraça se observa la participación activa de las personas diagnosticadas con TEA (Muniz, 2017). En enero de 2017 la activista brasileña Fernanda Santana diagnosticada con TEA asumió la presidencia y el liderazgo de esta asociación junto a otros sujetos diagnosticados con TEA. A

su vez, Fernanda Santana formo parte de la novena edición de la "Conferencia de los Estados Parte de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad", en donde presentó un discurso de autodefensa del autismo en el panel "Fin de la Violencia contra Niños y Adolescentes con Discapacidad" (Muniz, 2017). En palabras de Muniz (2017):

Ao iniciar sua fala incisiva, Santana (2016) se apresenta como autista auto-defensora (*self-advocate*) brasileira, e ressalta que seu posicionamento político na conferencia não visa defender pautas de pais e profissionais, mas representar os interesses da comunidade autista, e de pessoas com outras deficiências (p, 68) .

La activista rechaza la comprensión del autismo como una patología, y a su vez con la misma filosofía del movimiento de la Neurodiversidad, denuncia los abusos de las terapias y los padres en los intentos de normalización de la subjetividad de los niños y la búsqueda de una cura. Como expresa Muniz (2017) el discurso de Santana compone un marco histórico en el activismo en torno al autismo en Brasil. Hasta poco tiempo, informes de personas diagnosticadas con TEA en primera persona eran raros y no siempre presentaban un tono activista. Tampoco encontraban en el concepto de neurodiversidad una superficie de apoyo (Muniz, 2017). Esta situación se ha transformado y en la actualidad emergen nombres como Rita Louzeiro, Amanda Paschoal, Fernanda Santana, William Silva, Victor y Selma Mendonça los cuales llevan adelante un discurso similar al movimiento de la neurodiversidad (Muniz, 2017).

En Brasil luego del discurso de Fernanda Santana en la ONU, en el medio de los conocidos eventos en varios países llevados a cabo por padres y profesionales en donde se debate sobre tratamientos, inclusión educativa y las experiencias de tener un hijo con TEA, aparece en 2016 un acontecimiento diferente: el 1º Encuentro Brasileño de Personas Autistas (EBA), realizado en Fortaleza. Este congreso fue creado y protagonizado por las personas diagnosticadas con TEA, para compartir cuestiones relativas a sus posibilidades, sus condiciones, elementos que afectan a su vida, proyectos y la promoción de sus derechos.

No encontro, estas questões foram agrupadas em mesas de debate como: "Mulher autista e questão de gênero", "Direito de ser criança e direito de ser autista", "Autismo na vida adulta", "Protagonismo na família", "Pessoas autistas e seus talentos". Também foram realizados Grupos de Trabalhos (GTs) e uma programação cultural. Como desdobramento do EBA, a Abraça lançou a campanha "Sou autista, tenho direito ao meu corpo", em resposta à grande demanda por parte de autistas presentes no evento de abordar a sexualidade, não raro uma dimensão da vida negada a autistas, que são vistos como "anjos azuis" e "eternas crianças. (Muniz, 2017, p 70).

A pesar de los discursos que en Brasil, así como en otros países, comprenden a las personas diagnosticadas con TEA como sujetos de derechos, la experiencia de los encuentros y eventos entre estas personas todavía son raras, y en Brasil como destaca Muniz (2017) todavía figuran como personas que deben ser tuteladas.

3.4 La fortaleza habitada¹¹: el caso de Amanda Baggs

Como hemos visto, el movimiento de la Neurodiversidad abarca diversas y múltiples experiencias en relación a las modalidades de activismo y las problematizaciones que se realizan en la actualidad. Sin embargo, una de las grandes críticas hacia este movimiento es realizada por parte de padres de niños diagnosticados con TEA. Lo que señalan es que este movimiento es llevado adelante principalmente por personas diagnosticadas con TEA de “alto funcionamiento”, llegando al punto de pronunciar que los activistas de la Neurodiversidad no deberían ser considerados portadores de este trastorno, o que estos se encuentran muy cerca del funcionamiento “neurotípico” (Ortega, 2009). En este sentido, es importante destacar que el movimiento de la Neurodiversidad no es llevado a cabo solo a través de sujetos que se comunican mediante el habla oral (“alto funcionamiento”), sino que también participan sujetos diagnosticados con TEA sin lenguaje oral (“bajo funcionamiento”). En la actualidad estos sujetos practican un activismo mediante la plataforma de internet a través de blogs, wordexpress, canales de Youtube, entre otros sitios (Ortega, 2009).

Siguiendo a Preciado (2013) en la conferencia titulada “¿La muerte de la clínica?”, uno de estos casos de activismo lo constituye Amanda Baggs, quien es activista y defensora de los derechos de las personas diagnosticadas con TEA y una reconocida figura del movimiento de la Neurodiversidad. En esta conferencia Preciado (2013) ilustra su tesis a partir de los conceptos foucaultianos, analizando el ejercicio de poder sobre la vida, desde las técnicas de gestión neoliberal del cuerpo “a través de la “patologización” de las conductas anormales y la consiguiente “medicalización” de los cuerpos marcados como subalternos” (Roncero, 2016, p.25). Entre estos diversos análisis que expone la autora, menciona la patologización y medicalización del TEA, y expone el caso de Amanda Baggs.

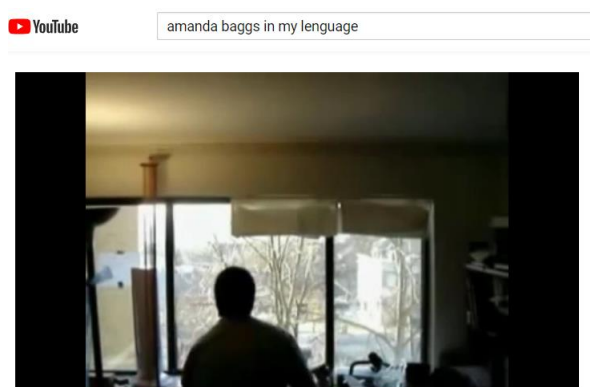
Amanda Baggs nació en 1980 en California, Estados Unidos, fue diagnosticada con TEA de bajo funcionamiento y ha pasado la mitad de su vida en instituciones de reclusión (Preciado, 2013). Amanda ejerce resistencia política desde su propia casa a través de la plataforma de internet en sus cuentas de Youtube y Wordexpres.¹² No se comunica verbalmente, sino que lo hace por escrito y por un programa informático que pone voz oral a sus palabras (Roncero, 2017). Su trabajo político comienza en 2007 al poner en circulación un video en internet titulado “In my lenguaje” (transcripción y traducción completa en Anexos).

¹¹ El título de este capítulo “La fortaleza habitada” fue sacado desde la Tesis Doctoral de Israel Roncero, titulada “La fortaleza habitada: estudio etnográfico de mujeres autistas en internet”. Esta nueva metáfora utilizada por este autor es en contraposición a la metaforización que realiza el psicoanalista Bruno Bettelheim en el año 1987 sobre el autismo en su libro “La fortaleza vacía”, en donde describe a estas subjetividades como una cascara hueca donde no hay nada adentro.

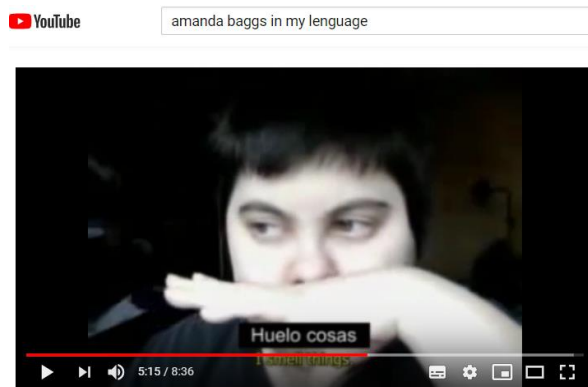
¹² Acceso directo a su cuenta en Wordexpress: <https://ballastexistenz.wordpress.com/>
Acceso directo a su cuenta en Youtube: <https://www.youtube.com/user/silentmiaow/videos>
Acceso directo al video “In my lenguaje” traducido al español: <https://www.youtube.com/watch?v=ysdPfRHE7zw>

En sus videos Amanda enuncia principalmente que las personas diagnosticadas con TEA son despojadas de su estatus de “persona” o “humano”, y por lo tanto también de sus derechos humanos:

Su condición y “su vida no se considera una vida real. Su existencia es algo que para los otros sólo despierta miedo o asco. Implica también ser descrita como una concha vacía, como un cuerpo sin alma, como un vegetal. O bien romantizan su vida, llamándola “un ángel especial bajado a la tierra”. Cualquier cosa con tal de evitar reconocer que tiene una existencia real. (Roncero, 2016, p. 12)



Amanda Baggs In my language (subtitulos español)



Amanda Baggs In my language (subtitulos español)

La actividad política Amanda constituye una resistencia posible, necesaria, improbable, espontánea, solitaria, al decir de Foucault (1980). Los vídeos de su canal, poseen un cariz contestatario y político, entre los que se destacan su primer video titulado “In my Language” y otro de ellos titulado “About Being Considered “Retarded”. Como expresan Preciado (2013) y Roncero (2016) las problematizaciones de Amanda se dirigen hacia la despatologización de su subjetividad, y sus reivindicaciones giran alrededor del reconocimiento de su condición como verdaderamente sana. Se postula en defensa del autismo, de su diferencia, y de su pensamiento divergente “with own right” (con derecho propio). En tal sentido, denuncia que comprender su condición como patológica implica estar a merced de teorías que otras personas tienen sobre ella, lo cual conduce a ser brutalizada, y que las expectativas sobre ellas sean mínimas (Roncero, 2016).

El primer video de Baggs ha generado gran controversia en la sociedad estadounidense, en donde muchas personas denunciaban que el video era falso. Particularmente desde organizaciones de padres y profesionales de la salud mental en EEUU se han encargado de desautorizar el video de Baggs indicando que jamás podría haber sido realizado por una persona con síndrome autista (Preciado, 2013). Debido a estas sospechas y controversias, fue que esto captó la atención de los medios de comunicación como la CNN y el canal británico Channel 4, quienes se dirigieron directamente a su casa para entrevistarla personalmente (Roncero, 2017).

Lo que interesa destacar de este caso y otras formas de activismo dentro del

movimiento de la Neurodiversidad, son los procesos de subjetivación que estas subjetividades patologizadas e incapacitadas desde el discurso científico, realizan en la actualidad a través de este movimiento social, produciendo fisuras a los discursos que han producido su subjetividad. En este sentido, nos dirá el autor Ian Hacking (como se citó en Mcgeer, 2009), quien realiza un análisis sobre proliferación de autonarrativas y autobiografías de las personas diagnosticadas con TEA, que estas no solo tienen la potencialidad de informar acerca de su vivir, sino como hemos visto, en estas narrativas a través de internet se juega algo del orden de la transformación sobre los discursos que en la actualidad producen al autismo y la discapacidad, desmontando en algún punto el discurso científico que ha incapacitado y patologizado sus subjetividades, resaltando el carácter social, cultural y político de esta problemática.

Reflexiones finales

A pesar de que en este trabajo no nos enfocamos en analizar las movilizaciones por el autismo y la discapacidad psicosocial en Uruguay, es relevante destacar que en nuestro país no hay presencia del movimiento de la Neurodiversidad, así como tampoco de organizaciones en donde lideren o participen activamente las personas diagnosticadas con TEA. A su vez, tampoco se visibiliza un activismo de las personas en situación de discapacidad al nivel que se realiza en España desde el modelo de la diversidad funcional.

La bibliografía sobre las movilizaciones por la discapacidad en Uruguay desde una perspectiva del Modelo Social es escasa, sin embargo la autora Mancebo (2015) de la Facultad de Ciencias Sociales de la UdelaR, realiza un estudio sobre el accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay a través del análisis de 130 organizaciones, con el objetivo de identificar la presencia del modelo médico y el modelo social en los actores colectivos de nuestro país. El análisis lo realiza a través de los objetivos de estos colectivos, como manejan el liderazgo, y la concepción de la discapacidad a la que adhieren. Como expresa Mancebo (2015) el accionar colectivo en nuestro país no se realiza mayoritariamente a través de movimientos sociales, sino desde organizaciones formales con estructuras rígidas y que actúan en ámbitos institucionales. En relación a los objetivos de estas organizaciones, si bien a nivel del discurso su principal objetivo es defender los derechos de estas personas y generar concientización social como una forma de desestigmatización, el 47% de estas tiene como principal área la rehabilitación de estos sujetos. No se observa en los objetivos de estas organizaciones la incentivación de la formación ciudadana para que asuman la agencia como sujetos activos en el plano político (Mancebo, 2015). Los usuarios no perciben estos lugares como ámbitos de lucha, activismo y militancia. En continuidad con esto, la autora visibiliza una nítida diferencia entre las organizaciones según si abordan una “discapacidad motriz o sensorial”, o “discapacidad mental-intelectual” (discapacidad psicosocial). En la

comunidad sorda y ciega, se visibiliza un empoderamiento político de los sujetos a través de un discurso sobre la autonomía y autodeterminación, siendo de diferente forma en las organizaciones nucleadas bajo la discapacidad psicosocial, las cuales en general se plantean mayoritariamente objetivos dirigidos hacia la rehabilitación. En relación al liderazgo de estas organizaciones, Mancebo (2015) observa que en las organizaciones que se nuclean bajo la “discapacidad motriz o sensorial”, la presidencia de estas se encuentran lideradas por personas en situación de discapacidad. Sin embargo, las organizaciones nucleadas en discapacidad psicosocial, no hay una gran participación activa de estas personas, ni la presencia de estas en los lugares más altos de la jerarquía organizacional (Mancebo, 2015). En nuestro país, lo que predomina en la mayoría de los casos es una representación por parte de familiares de estas personas, los cuales llevan sus intereses e ideas a la discusión pública (Mancebo, 2015). De esta forma, la autora llega a la conclusión de que para las personas en situación de “discapacidad mental-intelectual” existe una “doble patologización de la representación” de estos sujetos, a los cuales se los reconoce con menos voz y voto que a las personas en situación de “discapacidad motriz y sensorial”: se asume que las personas en situación de “discapacidad mental” deben ser representadas, y que esta representación por parte de sus familiares se realiza de forma perfecta y sin distorsiones (Mancebo, 2015).

En esta misma línea, en relación al sub-campo del autismo en nuestro país, uno de los colectivos más reconocidos es la Federación de Autismo Uruguay creada en octubre del 2014, la cual nuclea organizaciones conformadas por padres, familiares y profesionales, que abogan por la concientización de la problemática y la inclusión social de sus hijos. Lo que resulta problemático en estas organizaciones es que funcionan desde la modalidad de representación del otro, y como expresa Mancebo (2015) representar al otro, muchas veces deviene en la anulación a priori de este, quitándole la capacidad de auto-representarse y por lo tanto el derecho humano de la autodeterminación y autonomía. En este sentido, retomando lo expuesto en las primeras páginas de este trabajo, siguiendo a Haraway (1995), sostenemos que quienes tienen más capacidades para conocer los intereses, demandas, y necesidades de un grupo, son quienes encarnan la experiencia, “dicho de otro modo, aquel que vive la subalternidad tiene acceso privilegiado al conocimiento de intereses y necesidades del colectivo, pudiendo, de esta manera, hablar “en nombre de”, y representar al “*discapacitado*”, convirtiéndose en “portavoz oficial” y “plenamente calificado” ” (Mancebo, 2015, p.50).

En Uruguay, las personas diagnosticadas con TEA, se encuentran mayoritariamente sometidas a un silenciamiento, teniendo en cuenta la modalidad de representación a la que asistimos actualmente en nuestro país (Mancebo, 2015).

Ahora bien, como hemos visto en este trabajo, en otros lugares, los movimientos de las personas en situación de discapacidad han ejercido históricamente luchas frente a un poder que ha producido sus subjetividades sujetadas a un discurso científico, imponiéndoles una verdad sobre sus cuerpos, capacidades y potencialidades. El modelo social de la

discapacidad y la emergencia del modelo de la diversidad funcional liderado y llevado a cabo por las propias personas, han reconocido que existe un proceso histórico, social y político a partir del cual se patologiza e incapacita a los sujetos en función de su diversidad. Particularmente la subjetividad de las personas diagnosticadas con TEA ha sido producida desde un dispositivo conformado por discursos médicos-científicos, prácticas, abordajes e instituciones que se han encargado de patologizar y tutelar sus subjetividades. Frente a esta producción de subjetividad y ejercicio de poder, vimos como en la actualidad, han emergido resistencias por parte de estos sujetos organizados en el movimiento social de la Neurodiversidad, generando procesos de subjetivación al cuestionar las identificaciones producidas desde estos discursos, cuestionando y visibilizando los obstáculos y dificultades a los que se enfrentan.

Al decir de Guattari & Rolnik (2013) estos movimientos se están encargando de ir haciendo rupturas al nivel de las relaciones de fuerza, haciendo y deshaciendo alianzas. Las estrategias de este movimiento, van en el orden de producir un cambio en una mirada que localiza el problema en lo individual, para dirigirla al colectivo, en otras palabras plantean un pasaje que va desde la rehabilitación, hacia la transformación colectiva. A su vez albergan y muestran la potencia de nuevas formas y procesos de autonomía desde este colectivo.

Ahora bien, como actores de la Salud Mental, nos encontramos formando parte de este campo y los dispositivos que allí se configuran, como expresa Contino (2015) ingresar en estos dispositivos es inevitable. En este sentido, es que Deleuze y Guattari (2013) nos dirán:

(...) todos aquellos cuya profesión consiste en interesarse por el discurso del otro. Se encuentran en una encrucijada política y micropolítica fundamental. O hacen el juego a esa reproducción de modelos que no nos permiten crear salidas a los procesos de singularización o, por el contrario, trabajan para el funcionamiento de esos procesos en la medida de sus posibilidades y de los agenciamientos que consigan poner a funcionar (p.43).

Sobre lo que nos hablan los autores es que lo que puede elegirse es la forma en la cual nos posicionamos en ellos: o bien reproducimos las líneas duras del dispositivo del TEA, a través de la reproducción de los dispositivos que producen la subjetividad a la que asistimos en la actualidad, o bien trabajamos para favorecer procesos de subjetivación que habiliten a este sector de la población a auto determinarse y apropiarse cada vez más del control de sus propias vidas, para que puedan enunciar desde su propia experiencia, otros modos posibles de llevarla a cabo (Contino, 2015). Posicionarse en este campo desde un paradigma ético y político, posibilita luchar contra las fuerzas que obstruyen las potencialidades del devenir (Goncalvez, 2004). Esto, implica visibilizar ejes de dominación presentes en los discursos e ir agrietando los dispositivos, para potenciar resistencias, procesos de subjetivación y líneas de fuga, favoreciendo y privilegiando posiciones más autónomas y auto determinadas en estos colectivos.

Referencias Bibliográficas:

- Agamben, G. (2011). ¿Qué es un dispositivo?. *Revista Sociológica*, 26(73), 249-264.
Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/soc/v26n73/v26n73a10.pdf>
- Albarrán, A. (2015). Algunas perspectivas y modelos de comprensión de la discapacidad. *Revista Venezolana de Análisis de Coyuntura*, 21(2), 127-165. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/364/36448438007.pdf>
- American Psychiatric Association (APA). (2002). *Diagnostic and statistical manual of mental Disorders DSM IV-TR*. 4th Ed.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental Disorders DSM V*. 5th Ed.
- Aquino, A. (2013). La subjetividad a debate. *Sociológica (México)*, 28(80), 259-278.
Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-01732013000300009&lng=es&tlng=es.
- Bacarlett, M. L. (2016). *Una historia de la anormalidad. Finitud y ciencias del hombre en la obra de Michel Foucault*. México: Gedisa.
- Báez, M. F. (2015). Autismo: ¿calidad de vida o patologización?. En: *Jornadas de Investigadores. Secretaría de Investigación y Postgrado. Universidad Nacional Misiones, Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales*. Recuperado de: <http://www.comhum.com.ar/jinvestigadores/wp-content/uploads/2015/11/BAEZ-Ponencia-Jornadas-SINVyP-2015.pdf>
- Barraco, A (2018). Salud Mental: el poder medico psiquiátrico reconfigura su hegemonía. *Revista Heterotopías del Área de Estudios del Discurso de FFyH*, 1, 1-9. Recuperado de: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/heterotopias/article/view/19983/23160>
- Basaglia, F. y Basaglia Ognaro, F (eds). (1987). *Los crímenes de la paz: investigacion sobre los intelectuales y los técnicos como servidores de la opresión*. México: Siglo XXI.
- Bettelheim, B. (1987). *La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento del sí mismo*. Barcelona: Laia.

- Bianchi, E. (2009a). Infancia Anormal, Medicalización, Psiquiatría Y. Tda/H: Aportes conceptuales para una arqueología del niño desatento. En: *XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires*. Buenos Aires, Argentina. Recuperado de: <http://cdsa.aacademica.org/000-062/1818.pdf>
- Bianchi, E. (2009b). ADHD y discursos de la salud. La construcción del ADHD como enfermedad. En: *V Jornadas de Sociología de la UNLP*. La Plata, Argentina. Recuperado de: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.5892/ev.5892.pdf
- Broderick, A. (2010). Autismo, "recuperación (a la normalidad)" y las políticas de la esperanza. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(236), 33- 64. Recuperado de: <http://sid.usal.es/docs/F8/ART18863/236-3%20Broderick.pdf>
- Buitrago, L. (2016). *Locura y nuevos modos de subjetivación: los miembros de la Red Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría* (Tesis de Maestría). Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas. Bogotá, Colombia.
- Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o Diversidad funcional?. *Ediciones Universidad de Salamanca, Siglo Cero*. 46(254), 79-97. Recuperado de: <http://revistas.usal.es/index.php/02101696/article/viewFile/scero20154627997/15821>
- Caponi, S. (2015). Biopolítica y gestión de los sufrimientos. En: M. A., Bacarlett y G., Caponi (coords.) *Pensar la vida* (125-152). México: UAEM.
- Castel, R. (1980). *El Orden Psiquiátrico: la edad de oro del alienismo*. Madrid: La Piqueta.
- Castel, R. (1984). *La gestión de los riesgos. De la anti-psiquiatría al post-análisis*. Barcelona: Anagrama.
- Cea-Madrid, J. C. y Castillo-Parada, T. (2016). Materiales para una historia de la antipsiquiatría: balance y perspectivas. *Teoría y Crítica de la Psicología*, 8, 169-192. Recuperado de: <http://www.teocripsi.com/ojs/index.php/TCP/article/view/159>

- Cea Madrid, J. C. y Castillo-Parada, T. (2018). Locura y neoliberalismo. El lugar de la antipsiquiatría en la salud mental contemporánea. *Política y Sociedad*, 55(2), 559-574. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/57277>
- Centro de acción crítica en salud mental (CAC). (2013) De la enfermedad a la diferencia. *Revista Chile Salud Pública*, 17(3), pp. 213-217. Recuperado de: <https://revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/28628>
- Cerrillo, J.A. (2007). La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 24, 101-129. Recuperado de: https://www.um.es/discatif/documentos/Cerrillo_Vidal.pdf
- Conrad, P. (2007). *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins University.
- Contino, A. (2015). *Institucionalización de la discapacidad intelectual en la ciudad de Rosario. Análisis de las políticas públicas, y de los procesos de subjetivación, autonomía e integración social* (Tesis Doctoral). Universidad Nacional de Rosario, Facultad de Psicología. Rosario, Argentina.
- Comisión Nacional por una Ley de Salud Mental (2017). Comunicado a la opinión pública. 5 de mayo de 2017. Recuperado de: https://ladiaria.com.uy/media/attachments/ComisionNacionalporunaLeydeSaludMental_mayo2017.pdf
- Cooper, D. (1974). *Psiquiatría y Anti psiquiatría*. Buenos Aires: Paidós.
- Cuxart, F. y Jané, M. (1998). Evolución conceptual del término 'autismo': una perspectiva histórica. *Revista de Historia de la Psicología*, 19(2-3), 369-388. Recuperado de: https://ddd.uab.cat/pub/artpub/1998/132911/revhis_a1998v19n2p369.pdf
- De León, N. y Techera, A. (2017). Reformas de atención en Salud Mental de Uruguay y la Región. En: *Salud Mental, Comunidad y Derechos Humanos* (55-72). Montevideo: Psicolibros.
- Deleuze, G. (2008). *Foucault*. Buenos Aires: Paidós.

- Desviat, M. (2006). La antipsiquiatría: crítica a la razón psiquiátrica. *Norte de Salud Mental*, 6(25), 8-14. Recuperado de: <http://aen.es/wp-signup.php?new=documentacion>
- Donzelot, J. (1998). *La policía de las familias*. Valencia: Pre-Textos.
- Falero, A. (2008). Subjetividad colectiva, movimientos sociales y construcción social de derechos. Una perspectiva de análisis. En: A. Falero. *Las batallas por la subjetividad: luchas sociales y construcción de derechos en Uruguay*. (17-46). Montevideo: Fanelcor.
- Fernández, P. (2015). *Subjetividades en debate: deconstruyendo los autismos y sus complejidades* (Tesis de grado). Universidad de la Republica. Montevideo, Uruguay.
- Ferrante, C., y Dukuen, J. (2017). "Discapacidad" y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 151-168. Recuperado de: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/rcs/v30n40/v30n40a08.pdf>
- Ferreira, M (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174. Recuperado de: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf
- Ferreira, M. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico - metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65. Recuperado de: https://www.um.es/discatif/documentos/PyS/4_Ferreira.pdf
- Foucault, M. (1988). El sujeto y el poder. *Revista Mexicana de Sociología*, 50(3), pp. 3-20. Recuperado de: <http://terceridad.net/wordpress/wp-content/uploads/2011/10/Foucault-M.-El-sujeto-y-el-poder.pdf>
- Foucault, M. (1977). Historia de la medicalización. *Educación médica y salud*, 11(1), 3-25. Recuperado de: <http://terceridad.net/Sistemasdesalud/Foucault,%20M.%20Historia%20de%20la%20medicalizaci%F3n.pdf>
- Foucault, M. (1992). *Microfísica del poder*. Madrid: La piqueta.
- Foucault, M. (1977). *Historia de la sexualidad 1. La voluntad de saber*. España: Siglo XXI.

- Foucault, M. (1979). Verdad y poder. Entrevista con M. Fontana. En: J. Varela y F. Alvarez-Uria (Ed). *Microfísica del Poder* (175-189). Madrid: Ediciones de La Piqueta.
- Galende, E. (1990). *Psicoanálisis y salud mental. Para una crítica de la razón psiquiátrica*. Buenos Aires: Paidós.
- Galende, E. (2008). *Psicofármacos y Salud Mental: La ilusión de no ser*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- García, L. (2011). ¿Qué es un dispositivo? Foucault, Deleuze y Agamben. *A Parte Rei, Revista de filosofía*. (74), 1-8. Recuperado de: <http://serbal.pntic.mec.es/AParteRei/fanlo74.pdf>
- Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental* 35(3), 257-261. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/582/58223340010.pdf>
- Giorgi, V. (2003). *La construcción de la subjetividad en la exclusión*. Seminario: drogas y exclusión social. Montevideo: Atlántica.
- Goffman, E (2008). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goncalvez, L. (2004). Ética, Estética y Política en la clínica social. Recuperado de: http://www.iztacala.unam.mx/errancia/v1/PDFS_1/POLIETICAS5_%20ETICAESTETICAYPOLITICAENLACLINICASOCIAL.pdf
- Gómez, V (2013). *Dis-capacidad y género: Una mirada feminista sobre la construcción social de categorías invalidantes*. España: Diputación de Jaen.
- Gómez, V. (2016). *Mirar lo invisible de la discapacidad y el género: poder, fisuras y resistencias* (Tesis doctoral). Universidad de Cádiz, España.
- Gómez, L. (2003). *Procesos de subjetivación y movimiento feminista. Una aproximación política al análisis psicosocial de la identidad contemporánea*. (Tesis Doctoral). Universitat de Valencia. Valencia, España.
- Guattari, F. & Rolnik, S. (2013). *Micropolítica. Cartografías del deseo*. Madrid: Editora Vozes.

- Güemes, C., Arribas, M., Bedia, C., De la paz, P., (2009). Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista. Ministerio de Ciencia e Innovación. Instituto de Salud Carlos III. Recuperado de: <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=14/09/2012-70ea32dfb6>
- Haraway, D. J. (1995). Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. En: *Ciencia, cyborgs y mujeres. La invención de la naturaleza* (313-346). Madrid: Cátedra.
- Herrera, E. M. (2015) *Para una genealogía del autismo. Una lectura foucaultiana a la nosología del autismo* (Tesis de Maestría). Universidad Autónoma de Querétano, Facultad de Psicología. Queretano, México.
- Jordan, C. M. (2015). Trastorno del espectro del autismo. Implicaciones en la práctica clínica de una conceptualización basada en el déficit. *Revista Asociación Española Neuropsiquiatría*, 35(128), 775-787. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v35n128/original5.pdf>
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. Recuperado de: <http://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf>
- Laurent, E. (2013). *La batalla del autismo: de la clínica a la política*. Buenos Aires: Grama.
- Laing, R. D. (1975). *El yo dividido. Un estudio sobre la salud y la enfermedad*. Mexico: Fondo de Cultura Economica.
- Larrosa, M. (2015). *El uso de recursos musicales en la comunicación de niños con Trastorno del Espectro Autista* (Tesis de maestría). Universidad de la Republica. Montevideo, Uruguay.
- Lentini, E. (2008). El discurso psiquiátrico sobre la discapacidad mental. En: *Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur*. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina. Recuperado de: <https://www.aacademica.org/000-032/39.pdf>

- Ley 18.651 de Protección Integral de Personas con Discapacidad. (PIPD). (2010). Recuperado de: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp1696419.htm>
- López, C. (2015). La medicalización de la infancia en la Salud Mental: el caso paradigmático de los trastornos de atención. *Papeles del Psicólogo*, 36 (3), 174-181. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/778/77842122002.pdf>
- Madrid, A, (2013). Nothing about us without us! El movimiento de vida independiente: comprensión acción y transformación democrática. *Oxímora Revista Internacional de Ética y Política*, (2), 22-38. Recuperado de: <http://www.minusval2000.com/pdf/elmovimientovidaindependiente.pdf>
- McGeer, V. (2009). The Thought and talks of individuals with autism: reflections on Ian Hacking. *Metaphilosophy*. Blackwell Publishing, 40(3), 517-530. Recuperado de: <https://www.princeton.edu/~vmcgeer/papers/McGeer2009Metaphil.pdf>
- Maleval, J.C. (2012). *¡Escuchen a los autistas!*. Buenos Aires: Grama.
- Mancebo, M. (2015). *¿Puede el “discapacitado” como sujeto subalterno hablar? Breve estudio crítico sobre las organizaciones de y para “discapacitados” en Uruguay*. (Tesis de Grado). Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales. Montevideo, Uruguay.
- Manosalva, S., y Tapia, C. (2014). *Historia crítica de la Educación Especial en Chile*. Santiago de Chile: Alteridad.
- Melucci, A. (1998). La experiencia individual y los temas globales en una sociedad planetaria. (pp. 361-381) En: P. Ibarra y B. Tejerina (eds.) *Los movimientos sociales. Transformaciones políticas y cambio cultural*. Madrid: Trotta.
- Migliaro, A. (2014). *Por la frontera: Una mirada psicosocial a los pescadores artesanales de la cuenca de la Laguna Merín en el Uruguay*. (Tesis de Maestría) Universidad de la República, Facultad de Psicología. Montevideo, Uruguay.
- Míguez, M. N. (2011). *La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya*. (Tesis Doctoral). Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina.

- Montañes, M. (2015) "Su hijo es autista". Un análisis crítico desde la realidad familiar En: M. N., Miguez, S., Diaz, y S. Angulo (coords). *Infancia y Discapacidad. Una mirada desde las Ciencias Sociales en clave de derechos* (pp. 151-166). Montevideo: Udelar.
- Montero, M. (2011). De la crítica como forma del arte cisorio. *Teoría y crítica de la psicología*, 1, 164–165. Recuperado de: <http://www.teocripsi.com/ojs/index.php/TCP/article/view/43>
- Mulas, F., Ros, G., Cervera, M., Millá, M., Etchepareborda, L., Montserrat T. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*. 50(3) 77-84. Recuperado de: <https://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/1839.1-bdS03S077.pdf>
- Muniz, A. (2017). *O autismo como diversidade: ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa*. (Tesis Doctoral). Universidade Federal Fluminense, Departamento de Psicologia. Niteroi, Brazil.
- Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Nahmod, M (2016). Tres modelos de historia crítica sobre autismo. *XVII Encuentro de Historia de la psiquiatría la psicología y el psicoanálisis en la Argentina, Buenos Aires*. Recuperado de: <https://www.aacademica.org/maia.nahmod/2.pdf>
- Natella, G (2008). La creciente medicalización contemporánea: Prácticas que la sostienen, prácticas que la resisten en el campo de la salud mental. En: A., Cannellotto y E., Luchtenberg (Ed.). *Medicalización y sociedad: lecturas críticas sobre un fenómeno en expansión*. Buenos Aires: Universidad General de San Martín. Recuperado de: <http://www.observatorio.gov.ar/media/k2/attachments/MedicalizacinZyZSociedad.ZLecturasZCríticasZsobreZunZFenmenoZenZExpansin.ZAoZ2008.-.pdf>
- Navarro, S (2016). *Infancia medicalizada en Uruguay y América Latina: Problematizando los procesos de patologización y medicalización infantil en la sociedad actual*. (Tesis de grado). Universidad de la Republica, Facultad de Psicología. Montevideo, Uruguay.
- Oliver, M., & Barnes, B. (2012). *The new politics of disablement*. Londres: Palgrave.

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>.
- Ortega, E. (2011). *Medicina, religión y gestión de lo social. Un análisis genealógico de las transformaciones del servicio social en el Uruguay (1955-1973)*. Montevideo: Ediciones Universitarias-CSIC.
- Ortega, F. (2008). O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana* 14(2), 477-509. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/mana/v14n2/a08v14n2>
- Ortega, F. (2009). Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14 (1), 67-77. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n1/a12v14n1.pdf>
- Padrón, M. A., (2017). *Fisuras: Elementos para un análisis de los dispositivos manicomiales desde la antropología de la dominación*. (Tesis de Maestría) Universidade Federal da Integração Latino-Americana e Caribenha. Foz Do Iguaçu, Brazil.
- Palacios, A., y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo editorial Cinca, S. A.
- Palacios, A., y Romañach, J. (2008). *La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Diversitas- AIES.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Peralta, M. G. (2015). *El autismo desde dos enfoques: modelo médico y modelo psicoanalítico*. (Tesis de Grado). Universidad autónoma del Estado de México. Toluca, México.
- Pérez, A. (2015) Más de 30.000 uruguayos presentan Trastorno del Espectro Autista. Recuperado en Febrero 2019 en: <https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/confrencia->

- Pérez, R (2017). ¿Enfermedad mental o sufrimiento psíquico? En: *Salud Mental, Comunidad y Derechos Humanos* (pp.109-128). Montevideo: Psicolibros.
- Perez-Soto, C. (2012). *Una nueva antipsiquiatría*. Santiago de Chile: LOM Ediciones.
- Piro, M. C. (coord). (2017). *El autismo: perspectivas teórico-clínicas y desafíos contemporáneos*. La Plata: Editorial Universidad de La Plata
- Preciado, P. B. *¿La muerte de la Clínica?*. Conferencia dictada en el Museo Reina Sofía, 2013. Recuperado de: <http://www.museoreinasofia.es/multimedia/muerte-clinica>
- Quintana, L (2012). Singularización política (Arendt) o subjetivación ética (Foucault): dos formas de interrupción frente a la administración de la vida. *Revista de Estudios Sociales*, 43, pp. 50-62. Recuperado de: <https://journals.openedition.org/revestudsoc/7111>
- Restrepo, E. (2008). Cuestiones de Método: “Eventualización y Problematización en Foucault”. *Tabula Rasa*, (8), 111-132. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n8/n8a06.pdf>
- Ribeiro, R. (2015). Patologización de la infancia cotidiana. *Teoría y Crítica de la Psicología*, 5, 148–156. Recuperado de: <http://www.teocripsi.com/ojs/index.php/TCP/article/view/17>
- Rios, C. (2017). “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana*, 25, 213-230. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/sess/n25/1984-6487-sess-25-00212.pdf>
- Rodríguez, S., y Ferreira, M. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1), 151-172. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/viewFile/CrLa1010120151a/32218>

- Roncero, I. (2016). *La fortaleza habitada. Estudio etnográfico de mujeres con autismo en redes sociales*. (Tesis doctoral). Universidad Carlos III de Madrid, Departamento humanidades. Madrid, España.
- Rosato, A., y M. A. Angelino. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Rueda, S. (2010). Discurso psicopatológico y control social: un análisis de la relación entre normatividad y exclusión. *Revista Electrónica de Psicología Política*, 23, 102-114. Recuperado de: http://www.psicopol.unsl.edu.ar/Agosto2010_Nota5.pdf
- Sanmiquel, L (2017). *Sujeción, des-sujeción y subjetivación del cuerpo discapacitado: entre el orgullo, la vergüenza y la superación*. (Tesis de grado). Universidad Autónoma de Barcelona, Facultad de Psicología. Barcelona, España.
- Santos, B. S, (2001). Por que pensar?. *Revista de Cultura e Política Pensar o Brasil*, 54, 14-42. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/ln/n54/a03n54.pdf>
- Silberman, S (2015). Our neurodiverse World. Slate. Recuperado de: <https://slate.com/technology/2015/09/the-neurodiversity-movement-autism-is-a-minority-group-neurotribes-excerpt.html>
- Singer, J (1999). "Why can't you be normal for once in your life?' From a 'problem with no name' to the emergence of a new category of difference" (pp.477-509) In: M. Corker & S. French (orgs.). *Disability discourse*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Stolkiner, A. (2013). Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental. En: H., Lerner. *Los sufrimientos*. 211-239. Buenos Aires: Psicolibro.
- Szasz, T (1982). El mito de la enfermedad mental. Buenos Aires: Amorrortu.
- Tendlarz, S. (s/f). "El autismo, entre el psicoanálisis y el cognitivismo". Recuperado de <http://www.nel-mexico.org/articulos/seccion/textosonline/subseccion/Conexiones-1/22/El-autismo-entre-el-psicoanlisis-y-el-cognitivismo#notas>
- Touraine, A. (1994). El sujeto como movimiento social. En A., Touraine. *Crítica de la modernidad*. (pp. 231-248). Buenos Aires: Fondo de cultura económica.

Tustin, F. (1977). *Autismo y psicosis infantiles*. Buenos Aires: Paidós

Untoiglich, G. (2013). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz. La patologización de las diferencias en la clínica y en la educación*. Buenos Aires: Noveduc.

Varela, J. y Álvarez-Uría, F. (1991). *Arqueología de la escuela*. Madrid: La Piqueta.

Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15(1), 115-136. Recuperado de: <https://www.unav.edu/publicaciones/revistas/index.php/empresa-y-humanismo/article/viewFile/4179/3572>

Vignale, S. (2013). Políticas de la vida y estética de la existencia en Michel Foucault. *Praxis Filosófica*, 37, pp. 169 -192. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/pafi/n37/n37a08.pdf>

Walker, N (2016). Neurodiversidad, algunos términos y definiciones básicas. Recuperado de: <https://neurolatino.wordpress.com/2016/06/18/neurodiversidad-algunos-terminos-y-definiciones-basicas/>

Wing, L. (1998) *El Autismo en Niños y Adultos. Una Guía para la Familia*. Barcelona: Paidós.

Anexos

Anexo 1. Transcripción y traducción al español del video de Amanda Baggs “In my language”:

La primera parte de este vídeo estaba en mi lenguaje nativo. Muchas personas han asumido que cuando hablo de mi lenguaje significa que cada parte del vídeo contiene un mensaje simbólico particular diseñado para ser interpretado por la mente humana.

Pero mi lenguaje no se trata de diseñar palabras o incluso símbolos visuales para ser interpretados por la gente. Se trata de estar en una constante conversación con cada aspecto de mi entorno. Reaccionando físicamente a todo lo que me rodea

En esta parte del video simplemente estoy interactuando con el agua. El agua no significa nada. Lejos de no tener propósito alguno, la forma que me muevo, es una respuesta a lo que me rodea. Irónicamente el modo en que me muevo, cuando respondo a todo lo que me rodea es descrito como “está en mi mundo interior”, mientras que si interactúo con un número más limitado de respuesta y solo reacciono a una parte más limitada de mi ambiente, la gente piensa que me estoy abriendo a la verdadera interacción con el mundo.

Juzgan mi existencia, mi conciencia y mi personalidad; por una parte pequeña y limitada del mundo a la cual parece que también reacciono. Mi modo natural de pensar y responder a las cosas se ve y se percibe muy diferente a los conceptos habituales, o incluso podemos imaginar que algunas personas no lo consideran ni tan solo pensamiento, pero es una forma de pensamiento por derecho propio.

Sin embargo el pensamiento de la gente como yo solo es tomado en serio si aprendemos su lenguaje, sin importar previamente como pensamos o interactuamos. Como ya escucharon, puedo cantar con lo me rodea, pero es solo cuando escribo algo en tu lenguaje que te refieres a mi como una persona que se comunica.

Huelo las cosas, yo escucho las cosas, yo siento las cosas, yo saboreo las cosas, yo miro las cosas. Pero no es suficiente mirar, escuchar, saborear, oler o sentir. Debo hacer eso a las cosas correctas y adecuadas, como mirar libros, y dejar de hacerlo a las cosas incorrectas, o de contrario dudan que sea un ser pensante.

Ya que desde su definición de pensamiento, definen su concepto de "persona" tan ridículamente que dudan que yo sea una persona real. Me gustaría saber honestamente cuantas personas si se encontraran conmigo en la calle creerían que yo escribí esto.

Encuentro muy interesante la forma en que el no poder aprender su lenguaje es visto como un déficit. Pero la dificultad de aprender mi lenguaje es visto tan natural que gente como yo es descrita oficialmente como misteriosa y confusa en vez de admitir que son ellos mismos los que están confusos y no los autistas y otras personas cognitivamente impedidas. Nosotros incluso somos vistos como no comunicativos si no hablamos el lenguaje estándar. Pero otras personas no son consideradas no comunicativas si son desconocedores de nuestro propio lenguaje al punto de creer que no existen.

Finalmente quiero que sepan que con esto no pretendo ser un show de fenómenos como para que den una mirada a los extraños trabajos de una mente autista. Pretendo ser un fuerte declaración sobre de la existencia y valor de muchos tipos diferentes de pensamiento e interacción en un mundo donde el nivel de parecido a uno de ellos determina si eres visto como una persona real o un adulto o una persona inteligente.

Y en un mundo donde eso determina si tienes o no algún derecho, hay personas que están siendo torturadas que están muriendo porque no son consideradas personas dado que su tipo de pensamiento es tan inusual que no es considerado pensamiento en lo absoluto.

Solo cuando las distintas formas de ser persona sean reconocidas serán posibles la justicia y los derechos humanos."

Anexo 2. Transcripción y traducción al español¹³ del video de Amanda Baggs "About Being Considered "Retarded":

La gente me suele preguntar cómo se vive al ser considerada retrasada o al estar atrapada en un cuerpo aparentemente retrasado. En Youtube hay gente que llama retrasadas a personas que tartamudean o tienen parálisis cerebral y he visto reacciones de indignación que rechazaban esa acusación de retraso. A mí me han llamado mongola y me han dicho que deberían haberme ahogado cuando nací. Que avergüenzo a mi familia y a mis amigos.

¹³ Transcripción y traducción realizada desde el libro: Agulló, C., Arroyo, J., Ema, J. E., Gámez, C., Gómez, E., Jiménez, P., Rodríguez, E., (...) Orfí, M., Colina, M. (2011). Cojos y precarias: haciendo vidas que importan. Cuaderno sobre un alianza imprescindible. Madrid: Traficantes de sueños.

Este vídeo trata de lo que supone ser vista como retrasada aunque probablemente no va a ser como ustedes creen. Empezaré con una cita de Dave Hingsburger:

Hay una cantidad increíble de odio hacia el tipo de gente que lleva la etiqueta de «discapacitados intelectuales». Parece haber un deseo de estampar el sello oficial de la palabra NORMAL sobre la frente de todas y cada una de las personas antes etiquetadas como «discapacitadas». Como si la sola sospecha de ser anormal fuera un delito. ¿Hasta qué punto es horrible que se te considere parte de esa población que lucha por aprender?

Utilizaron esta correa contra mí y contra otro niño. Nos ataban para impedir que nos levantáramos por la noche. Cuando estás atado a alguien, estás en su mismo barco.

Los equipos utilizan las etiquetas diagnósticas sólo para dividirte y confundirte.

Pedirme que considere un insulto el hecho de ser llamada retrasada y que me distancie lo más rápido posible de esa denominación significa pedirme que opte por una categoría médica en lugar de una social, que renuncie a mis lazos con la gente con la que fui al colegio, a los programas de día y a las instituciones, significa pedirme que nos menosprecie a todos.

Soy una retrasada cognitiva. Esto significa que el modo en el que pienso y aprendo no es uno de los modos para los que está concebida la sociedad en la que vivo.

Aprendo rápido en algunos ámbitos y muy lentamente en otros. Recibo información y mi cerebro la ordena de acuerdo a una serie de pautas, pero ese proceso puede llevar mucho tiempo.

Me llevó 25 años descubrir cómo sonarme la nariz.

De acuerdo a los criterios de la sociedad en la que vivo, algunas de las cosas que aprendo más lentamente están clasificadas como «retraso en el desarrollo».

Hay muchas cosas que la mayoría de la gente nace sabiendo de manera casi instintiva y que yo apenas estoy empezando a descubrir.

Tengo almacenada una cantidad enorme de conocimiento detallado, pero seguir la pista y recuperar ese conocimiento es un proceso lento, tanto como haberlo adquirido.

Me lleva mucho tiempo colocarlo en los lugares adecuados del cerebro y me lleva mucho tiempo volver a sacarlo, a menos que algo lo dispare. Y saber algo no significa que lo recordaré la próxima vez que necesite saberlo.

Esto quiere decir que puede dar la impresión de que necesito aprender algo una y otra y otra vez. La palabra «retrasada» no significa más que lenta.

Mucha gente me llama «retrasada» antes de conocerme pero esto no me parece un problema: decir que soy más lenta que la mayoría de la gente en algunas cosas y, en ocasiones, asombrosamente lenta, es algo acertado aunque el diagnóstico médico de «retraso mental» excluya a la gente como yo.

No entiendo cuál es el problema de que se piense en mí como una persona lenta. Según algunos criterios soy lenta, muy lenta.

Lo cual no quiere decir que me parezca bien que se utilice la palabra «retrasado» como un sustituto de «estúpido» o que esté de acuerdo en que se digan cosas como «¡ese tipo es un pedazo de retrasado!», sino que la sola idea de ser lenta en algunas cosas no debería suponer tanto.

Esto me lleva a esa idea de «estar atrapada en un cuerpo que parece «retrasado»». Muy bien, en primer lugar, ¿qué significa parecer «retrasada»? Desde mi punto de vista hay una serie de cuestiones: una es que mi cuerpo se mueve cuando la gente no espera movimiento y no se mueve cuando la gente espera movimiento; otra es que mis reacciones al entorno son visiblemente poco habituales; una tercera es que la estructura de mi cuerpo, en especial, mi cara y algunas otras partes de mi cuerpo, se parecen a algunas de las estructuras corporales que, al parecer, a los doctores les encanta conectar con eso que llaman «retraso mental».

Pues bien, para mí todas estas cosas son normales.

Es mi cara, crecí con ella, la veo cada vez que me miro al espejo, no es nada especial. Puede que mi cuerpo se mueva y reaccione de maneras poco habituales pero, de nuevo, ésta no es sino la manera en la que yo me muevo. Puede que me lleve toda la vida entender que este cuerpo es la cosa que habito, pero no me siento más atrapada en él que la mayoría de la gente.

Cuando la gente dice que estoy atrapada en este cuerpo, me pregunto qué quieren

decir, me pregunto cómo esperan que me mueva, ¿se refieren a que mi cuerpo le quedaría mejor a otra persona?

Mucha gente que se parece a mí odia su cuerpo, pero la vergüenza se aprende y se puede desaprender.

También está toda esta idea de una capacidad cognitiva fija: ahora mismo me ven manejando toda esta información complicada pero en otros momentos no soy capaz de pensar con la suficiente abstracción como para distinguir un color de otro. Ninguna de estas dos cosas son menos parte de cómo pienso que la otra. Entonces, ¿esto me hace «retrasada» a veces y «dotada» otras? ¿Ambas cosas a la vez? ¿O es que toda esa idea de una capacidad intelectual fija y de una capacidad intelectual general es, para empezar, un poco extraña?

Conste que no estoy intentando subestimar las diferencias entre los seres humanos, que no estoy intentando decir que no existen diferencias entre alguien que puede multiplicar de cabeza números de siete cifras y alguien que, para empezar, nunca entenderá qué es un número.

Pero sé que cuando la gente intenta dar a entender que mis capacidades intelectuales son de algún modo estáticas, que están contadas, cuando intentan describirme como una mente brillante en un cuerpo desafortunado, lo que hacen es pasar por alto partes esenciales de mí, incluido el hecho de que hay periodos largos y frecuentes de tiempo en los que puedo manejar mucha menos abstracción que la mayoría de gente que conozco y a la que se etiqueta como «retrasada».

He oído decir a gente que lo que importa no es el aspecto que tenemos, sino que pensamos igual que cualquiera. Pues bien, no me gustaría aguar la fiesta a nadie pero el hecho de dar con el mismo tipo de palabras que utiliza otra gente no significa que haya recorrido el mismo camino para llegar a ellas o que siempre sea capaz hacerlo.

Mi mente está cuando menos tan alejada de la «norma» como lo está mi cuerpo, si no más.

Lo cual me lleva a un concepto realmente importante que es el estatuto de persona y la discapacidad cognitiva. Mucha gente cree que las personas con discapacidad cognitiva no son personas plenas.

Algunos filósofos como Peter Singer llegan a decir que la gente incapaz de conceptualizar de alguna manera su propia existencia en el tiempo deben clasificarse como no-personas. Según esta definición, yo me paso gran parte de mi vida como una no-persona. Y creo que el verdadero motivo por el que la gente menosprecia a quienes llaman «retrasados» es que, en su opinión, tener una discapacidad cognitiva significa ser menos persona. Se considera que lo que hace de alguien una verdadera persona es pensar como la «norma»: el resto tendríamos un aspecto humano pero no seríamos verdaderamente personas.

Como mis capacidades cognitivas cambian tanto y de manera tan regular, tengo los recursos suficientes para darme cuenta de que incluso cuando no puedo entender cosas básicas, más básicas de lo que la mayoría de la gente imagina posible no entender, sigo siendo igualmente persona.

Mi problema con lo que la gente piensa de mí no es que crean que soy «retrasada», sino la definición que dan a esta palabra. Mi problema con cómo se menosprecia a la gente no está relacionado con si encajan o no con la palabra «retrasado», sino con que no se reconozca la humanidad de la gente. La gente da por hecho que somos o parásitos demoníacos, o niños lamentables en cuerpos de adultos, o ángeles dulces y cariñosos, pero rara vez nos ven, a aquéllos de nosotros que pensamos diferente, como a gente corriente sin más.

Mi mayor problema es que la gente o bien niega nuestro ser persona o bien niega nuestra discapacidad cognitiva, porque no pueden manejar la idea de que seamos ambas cosas a la vez.