

Neurodiversidad en el Siglo XXI, ¿Moda o realidad?

Neurodiversity in the 21st Century. Fashion or reality?

*Dra. Sandra Elena Venegas González**

Resumen. La neurodiversidad surge desde la comunidad autista, con una propuesta en que la diversidad en las características humanas aparecen como resultado de variaciones normales en el campo neurológico. Metafóricamente existirían personas con “cableados diferenciados” a partir de los cuales se redefinirían las especificidades humanas. Históricamente estas personas han sido tradicionalmente reducidas a condiciones, discapacidades o patologías, es decir, el énfasis de la mirada habría estado puesto en el déficit o carencia. Ejemplos de la neurodiversidad serían la discalculia, dislexia, dispraxia, Síndrome de Tourette, TDAH y en especial las personas portadoras de trastorno espectro autista (TEA). En un momento histórico en que los movimientos sociales promueven cambios en los paradigmas, distintas personas con condiciones neurológicas diversas están trabajando como activistas sociales para generar cambios en la conceptualización de la normalidad y la enfermedad mental. Se pone en jaque así las metodologías de intervención de los sistemas educativos tradicionales y los enfoques clínico en el ámbito de la salud. El presente ensayo busca revisar el estado del arte en la mirada moderna y postmoderna de los conceptos de las patologías neuropsiquiátricas y de la neurodiversidad.

Palabras Claves: Neurodiversidad, características humanas, autismo, discapacidades, neuropsiquiatría.

Abstract. Neurodiversity arises from the autistic community, with a proposal in which diversity in human characteristics are a result of normal variations in the neurological field. Metaphorically, there would be people with “differentiated wiring” from which human specificities would be redefined. Historically, these people have been traditionally reduced to pathologies, disabilities, or conditions, i.e., the emphasis of the perspective has been in deficit or lack of something. Examples of neurodiversity would be dyscalculia, dyslexia, dyspraxia, Tourette Syndrome, ADHD, and especially, people living with autism spectrum disorders (ASD). In a historical moment in which social movements promote changes in paradigms, different people with various neurological conditions are working as social activists to generate changes in the conceptualization of normality and mental illness. This questions the intervention methods in traditional educational systems and the clinical approaches in the field of health. This essay seeks to review the state of the art in modern and postmodern concepts of neuropsychiatric diseases and the neurodiversity perspective.

Key words: Neurodiversity, autism, disabilities, Neuropsychiatry, human characteristics.

* Profesor Asistente Universidad de la Frontera y Universidad Mayor de Temuco, Médico Psiquiatra Infantojuvenil, Hospital Hernán Henríquez Aravena, Región de la Araucanía.

INTRODUCCIÓN

El concepto de neurodiversidad ha sido adjudicado a la socióloga australiana Judy Singer(1), quien habría explorado este ámbito desde una perspectiva posmoderna, socialista, feminista y de derechos de la discapacidad, además de tener la condición de autismo en primera persona al igual que su madre y hermana. Más tarde este concepto se habría masificado ampliamente con la publicación del libro “Look Me in the Eye: My Life with Asperger’s” (2), un best seller de John Elder Robinson también portador de la condición, conferencista y asesor de políticas de educación en su país. Investigadores destacados como Simón Barón-Cohen (3) han apoyado la idea de neurodiversidad, planteando con fuerza que en TEA o CEA (condición espectro autista) no existe evidencia consistente para hablar de patología. Entrega argumentos tales como que en los manuales DSM en sus versiones I y II incluían la homosexualidad como un trastorno, que hoy por hoy resultan abiertamente aberrantes, lo cual cuestionaría los criterios del consenso de los expertos de la academia americana. Añade que la definición de enfermedad en medicina conlleva el conocimiento de un mecanismo de etiopatogénesis o disfunción. Considera que la cognición y la biología del autismo no muestra evidencia de disfunción, sino más bien evidencia de diferencia en el desarrollo en sus aspectos de la estructura anatómica del cerebro (amígdala en la infancia sería más grande y sección posterior del cuerpo calloso más pequeña), de la configuración de la neurona (ma-

yor número de espinas dendríticas), mayor número de neuronas en lóbulo frontal, diferentes patrones de activación en la RMf (menor activación de área frontal inferior izquierda en tareas que implican teoría de la mente y mayor actividad cerebral en pruebas de percepción auditivas), entre otros. Lo anterior para este autor implicaría por tanto diversidad mas no una disfunción.

¿Cómo podríamos comprender la génesis de esta nueva perspectiva que está cambiando la vivencia de las personas con neurodiversidad, sus familiares directos, la mirada de la comunidad y los sistemas de educación y salud?

Un aspecto contemporáneo relevante a considerar es la idea de una sociedad con igualdad de derecho, que nace en el siglo XVIII con la Revolución Francesa y con la Declaración de Independencia de EEUU, que ha ido cobrando fuerza y matices interpretativos culturales diversos, de acuerdo a los referentes paradigmáticos del momento. Hoy por hoy la cita “Sostenemos como evidentes estas verdades: que los hombres son creados iguales; que son dotados por su Creador de ciertos derechos inalienables; que entre estos están la vida, la libertad y la búsqueda de la felicidad”, sustentan la demanda social transversal insatisfecha de un acceso igualitario al bienestar material, a un sistema de educación y salud de calidad entre otros. Como nos apunta Yuval Noah Harari en su libro “21 Lecciones para el Siglo XXI” (4), el sistema capitalista ha triunfado prácticamente en todo el mundo con

la promesa de un bienestar material y psicológico (el “sueño americano”). Harari considera que a pesar de todas las críticas que se puedan hacer a este sistema sería el que mayor bienestar material ha traído a la humanidad. ¿Pero acaso también ha traído calidad de vida y salud mental?. Las cifras indican que no es así. Los índices mundiales de prevalencia de enfermedades mentales, depresión y suicidio suben escandalosamente según los reportes actualizados de la OMS. Los movimientos sociales del tipo “indignados”, Movimiento 11M de España (2011) o Movimiento de la Primavera Árabe (2010-2013), dan cuenta de la expectativa frustrada de una promesa incumplida de igualdad de derechos y de acceso universal al bienestar. Para Harari es esta frustración la que explicaría el retorno de la popularidad de los gobiernos nacionalistas y fascistas en los últimos años. Ejemplos de estos son los de Trump en EEUU, Le Pen en Francia, Bolsonaro en Brasil y otros como Polonia, Hungría y Eslovaquia. Desde una perspectiva filosófica profunda, en su libro “La Sociedad del Cansancio” (5), Byung-Chul Han plantea que el siglo XX funcionó bajo un paradigma “inmunológico” en el cual se diferencia el “yo” del “extraño-allá afuera” y este último potencialmente peligroso y que obliga al “yo” a desplegar sistemas de defensa y protección. Así el otro, “la otredad” como extraño sería un “enemigo externo”. Y como afirma Michel Foucault en el libro “Vigilar y Castigar” (6) serían unos pocos los que se encargarían de supervisar a la mayoría asegurándose el cumplimiento de la norma y del deber so pena de castigo y cárcel. Bajo

esta mirada resultan comprensibles los fenómenos sociales de exclusión y segregación de todos los “distintos”, los “locos” y los “delincuentes”. En el siglo XX fue paradigmática la persecución y castigo de las minorías étnicas y sexuales, los grupos religiosos con ideas distintas a las oficiales, la contraparte en la guerra fría y de las personas con “discapacidad” o con alguno trastorno neuropsiquiátrico. Continúa Han con su propuesta, afirmando que en el siglo XXI el paradigma pasaría a ser el “neurológico” en el cual “la otredad” se esfuma bajo una expansión omnipotente de un “yo totalmente positivo” que todo lo puede y que además “debe” poder. Dice Han que esto determina que el individuo esté permanentemente esforzándose por cumplir en la “sociedad del rendimiento” y la vigilancia pasaría de lo externo a una “interna” obligando al “yo” a poder hacer ilimitadamente, “el amo se vuelve esclavo de sí mismo” dice Han. Esta autoexplotación en el permanente hacer finalmente redundaría en “cansancio” y enfermedades psiquiátricas. Pasamos entonces dice, a producir “depresivos” y “fracasados” como los parias de la sociedad. Con el desarrollo exponencial de las neurociencias y la biotecnología, el advenimiento de la Inteligencia Artificial (IA) es una realidad hoy. Harari declara en su libro “Homo Deus” (7), que los humanos estamos progresivamente siendo controlados por algoritmos que cibernéticamente revisan estadísticas en tiempo real nuestro quehacer, en la individual obsesión cotidiana de publicar nuestras acciones e imágenes íntimas en las redes sociales. Los algoritmos van anticipando preferencias y

gustos de los consumidores, de modo que el individuo va perdiendo la capacidad de elección y queda preso de lo que Google, Amazon, Netflix, Spotify y otras grandes transnacionales dispongan. La sensación de libertad y elección autónoma dice Harari, se van volviendo una ilusión del consumidor controlada por la IA. Por su parte Han profundiza en “La Sociedad de la Transparencia” (8) la discursividad de la transparencia como una coacción sistémica que pretende apoderarse de todas las acciones sociales productoras de sentido, sometiéndolas a un profundo cambio para hacerlas uniformes, operacionales y optimizadas en transacciones de eficiencia. Con lo expuesto parece que las posibilidades del ciudadano de ejercer el llamado “libre albedrío” resultan escasas y quedan desdibujadas en un posmodernismo en que el individuo queda atrapado por las imágenes estereotipadas y positivas y por un actuar “maqueteado”, pauteado por macro intereses políticos y económicos que están muy lejos de buscar una “sociedad con igualdad de derecho” de sus ciudadanos y más bien “vende” esta ilusión como otro objeto de consumo. No es de extrañar que lentamente los individuos perciban estas inconsistencias, e insistan en querer ser tratados como sujetos de derecho y no como objetos. La poderosa tendencia social resulta alienante y trata al individuo como engranaje de una máquina productiva que funciona incesantemente desconociendo las necesidades emocionales de las personas que la componen. Los grupos sociales marginados del poder, desplazados y desprovistos de su calidad de ciudadanos están clamando,

cada vez con mayor fuerza, que sean considerados con igualdad de derecho, tanto por las autoridades como a la comunidad en general. Los activistas de grupos de diversidad racial, sexual y neurológica trabajan exigiendo su lugar en la sociedad. En relación a estos últimos los “neurotípicos”, es decir, personas con un “cableado” cerebral estadísticamente normal estamos viendo cada vez con más agrado estas propuestas que resultan coherentes con los valores culturales de igualdad y democracia. En el discurso mediático se escuchan palabras como “integración” e “inclusión”, que aluden a una actitud, tendencia o política de integrar a todas las personas en la sociedad, con el objetivo de que éstas puedan participar y contribuir en ella y beneficiarse en este proceso independientemente de su raza, nivel económico, condición sexual o neurológica. Desde las políticas públicas, Chile y en el mundo se está realizando intentos y ensayos que promuevan la inclusión de los estudiantes al sistema escolar. En salud los grupos de expertos internacionales trabajan por modernizar y reformular los conceptos de normalidad y patología. Sobre este último cabe hacer presente que en psiquiatría se habla de trastorno y no de enfermedad por tratarse de un síndrome o a un patrón de carácter psicológico sujeto a interpretación clínica. La mirada cambia de lo categorial a lo dimensional. Las personas con condiciones de neurodiversidad, están exigiendo ser tratados como dueños de sus propios destinos y no ser “normalizados”, es decir, intervenidos para parecerse a los neurotípicos.

¿En la posmodernidad es posible la inclusión de la diversidad?

En las reflexiones filosóficas e históricas se encienden una luz de alerta en el sentido del riesgo de que estas demandas queden también “congeladas” en una discursividad de la transparencia, es decir, fijas en una imagen bidimensional sin vida ni fuerza y por tanto sólo lleguen a ser un discurso que maquilla un accionar estereotipado que perpetúe la segregación y exclusión. Que no exista la vivencia de un “nosotros” sino de muchos “yos” no integrados. Así como otros movimientos sociales e incluso valores morales terminarían también en un concepto susceptible de ser “consumido”, como otro bien de un mercado cada vez más complejo e inentendible para el ciudadano común.

Discusión

En síntesis, cursando el siglo XXI, en plena época de la posmodernidad, diversos grupos sociales que se han sentido históricamente marginados, están demandando ser tratados con igualdad de derechos sociales y ciudadanos. Dentro de estos grupos de activistas se encuentran personas con condición autista que promueven el concepto de neurodiversidad. Se entiende por neurodiversidad la diversidad de las características humanas que aparecen como resultado de variaciones normales en el campo neurológico. Las comunidades a nivel mundial y local se están esforzando por avanzar en la inclusión en los ámbitos educativos y de salud, al menos en lo relativo a las políticas públicas. Final-

mente, estas tendencias y demandas de respeto e inclusión de la diversidad corren el riesgo de quedar congeladas en la discursividad posmoderna de la transparencia, es decir, fijas en una imagen sin vida, como otro objeto de consumo más. Posiblemente los caminos de resolución son los trazados por autores como Viktor Frankl (9), que impulsa a que cada individuo busque el significado profundo de la existencia a través del sentido y a Edgar Morin(10), que nos invita a aceptar la complejidad y la incertidumbre para la construcción de un mejor porvenir en un profundo contacto consigo mismo. Trabajar colectivamente para construir una identidad que permita un progreso respetuoso del individuo y su entorno – la tierra- y que viva, más allá de discursos mediáticos, los valores humanistas. En palabras de Morin “debemos construir un “futuro viable”. La democracia, la equidad y la justicia social, la paz y la armonía con nuestro entorno natural deben ser las palabras claves de este mundo en devenir. Debemos asegurarnos que la noción de “durabilidad” sea la base de nuestra manera de vivir, de dirigir nuestras naciones y nuestras comunidades y de interactuar a escala global.

BIBLIOGRAFIA

1. Singer J. NeuroDiversity: The Birth of an idea. 2nd ed. Australia. Singer J; 2016.
2. Elder Robinson J. Look Me in the Eye: My Life with Asperger's. New York. Three Rivers Press ;2008.
3. Baron Cohen S. Editorial Perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and

- psychiatry. *Journal of Child.*
4. Noah Harari Y. 21 Lecciones para el siglo XXI. México. Penguin Random House; 2018.
 5. Chul Han B. La Sociedad del Cansancio. Barcelona. Herder ;2013.
 6. Foucault M. Vigilar y Castigar. 2a ed. Buenos Aires. Siglo Veintiuno;2008.
 7. Noah Harari Y. Homo Deus. Barcelona. Debate; 2016
 8. Chul Han B. La Sociedad de la Transparencia. Barcelona. Herder;2012.
 9. Frankl V. El hombre en busca de sentido. Herder. Barcelona; 1946
 10. Morin E. Los Siete saberes necesarios para la educación del futuro. Unesco. Paris; 1999.