

ORTÈSIA CABRERA

Neurodiversitat o l'adeu als significats compartits

En conjunt, en el darrer segle, en la neurologia clínica ens hem limitat a mirar-nos síndromes, malalties, danys, anormalitats [...]. Tot just comencem ara a plantejar-nos qüestions relatives a aspectes com les sensibilitats, el talent, les habilitats, la imaginació, el somni, o les distintes consciències.¹

Les arts, els mapes, les enginyeries i les ciències, la informàtica i la xarxa internet, les i els xamans: invents i pràctiques fundades i desenvolupades, en la majoria de casos,² per persones neurodiverses. Com a espècie, els humans depenem —socialment, constitutivament i evolutivament— de la neurodiversitat; dels canvis que les mirades, naturalment distintes de persones autistes, dislèxiques, esquizofrèniques, TDAH, TOC, Tourette, altes capacitats, Down, Williams, epilèptiques, bipolars...

Artista visual i escriptora amb formació de sociòloga, filòloga i violinista, Ortèsia Cabrera (Amposta, 1989) és reconeguda en els circuits internacionals i locals pel caràcter de la seua producció, on la recerca intel·lectual, el compromís polític, l'humor i allò popular s'entrecreen

¹ SACKS, 1998, traducció pròpia. Citat a Thomas ARMSTRONG: *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia and Other Brain Differences*, Cambridge, Da Capo Press, 2010 (traducció pròpia)

² Harvey BLUME: *Neurodiversity. On the neurological underpinnings of geekdom*, 1998, en línia: <<https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909>> (consulta: 21/5/21)

generen.³ Tanmateix, el paradigma auxiliar quan ens referim a aquestes «variacions naturals del genoma humà» parteix encara de la discapacitat i es defineix «més pel que no poden fer les persones, que no pel que poden fer» (Armstrong, 2010).

En comptes de celebrar la natural diversitat inherent al cervell humà, massa sovint medicalitzem i patologitzem, aquestes diferències [...]. Tot el que hem après sobre biodiversitat, diversitat cultural i diversitat racial hem d'aplicar-ho ara també al cervell humà. Cal una disciplina nova sobre la neurodiversitat, que acoste el cervell humà com entitat biològica que és i celebre les vastes variacions naturals existents entre cervells [...]. Caldria anar admetent que no hi ha res semblant a un cervell estàndard: de la mateixa manera que no hi ha cap flor estàndard, cap cultura estàndard ni cap raça estàndard.⁴

La proposta neurodiversa s'origina en moviments socials pels drets de les persones autistes als Estats Units a la fi del anys noranta del segle XX. És un marc que parteix de la posada en valor de tot un espectre de diferències neuromaterials i que reivindica la centralitat dels drets d'inclusió i d'autonomia de les persones. Dels anys 2000 ençà, el moviment ja comença a estendre's arreu del món.

Cal subratllar la distància en els seus plantejaments i pràctiques de les lògiques assistencialistes normalitzades, que poc tenen a veure amb plantejaments de correcció política. Ans al contrari, es tracta d'un robust paradigma teòric, de la potencialitat d'un *queer* per a les epistemologies del segle XXI. Com a tal, s'està creixentment desenvolupant cap a postures cada cop més polítiques i cada vegada més radicals⁵ en el que no és tant un procés de radicalització, com una radicalitat constituent: les primeres activistes neurodiverses ja recorrien un camí de fons que havia iniciat el moviment anticapacitista i per l'autorepresentació de la discapacitat, sintetitzat en el conegut lema *Nothing About Us Without Us*. Una perspectiva i un discurs que entroncaria, contemporàniament i de manera natural, amb el feminisme, el postcolonialisme i la posterior interseccionalitat:

Ací la tragèdia és que tothom hem estat conduïts, estant-ne o no assabentats, a veure i acceptar aquella imatge com a pròpia, pertanyent només a nosaltres

³ Steve SILBERMAN: *Neurotribes. The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*, Nova York, Avery Publishing, 2015

⁴ ARMSTRONG, *ibíd*

⁵ Steven K. KAPP (ed.): *Autistic Community and the Neurodiversity Movement*, Londres, Palgrave Macmillan, 2020



mateixos. Així, continuem a ser el que no som pas. I en conseqüència no podem mai identificar els nostres autèntics problemes, ni molt menys resoldre'ls: o sols d'una manera parcial i distorsionada.⁶

Ensamblatges teòrics a banda, però, continua sent la de la neurodiversitat una terminologia i un plantejament relegats a àmbits especialitzats. Tal concentració de coneixement alhora, no té una correlació, evidentment, amb una concentració en la materialitat neurodiversa;⁷ parlem així d'una enorme infradiagnosi del total de persones afectades, o com alguns activistes s'hi han referit, de les *generacions perdudes* de la neurodiversitat.⁸ Trobem, així, una part rellevant de la població estadística neurodiversa —perquè ho és biològicament: és a dir, ho sàpiga o no, no li és materialment possible evitar-ho— que no n'és conscient, donat que no existeix encara l'accés democràtic a tal informació; o no ho viu des d'un discurs autocentrat, sinó des de les narratives fetes pels neurotípics: «Una de les pitjors martingales fetes per la nostra cultura a les persones autistes és que ens transforma en estranyes a nosaltres mateixes.»⁹

Cal tenir present així que una part rellevant de la població vincula encara la neurodiversitat (discapacitat, per a la narrativa majoritària) a imatges reduccionistes —o a caricatures— d'aquesta.¹⁰ I que aquestes solen ser narrades per persones *neurotípiques* —persones no neurodiverses— que com a tals estan condicionades per l'hegemonia social i narrativa capacitista, tot fent que moltes legitimitats trontollen. Tot plegat acaba comportant que només les persones que gaudeixen d'accés a uns determinats capitals culturals o socials, o a determinats sistemes de salut, i que, a més, coincideixen prou amb l'estàndard establert com per a encaixar en el perfil, obtindran diagnòstic: quelcom que ha estat denunciat pels biaixos de raça, classe o gènere que comporta,¹¹ però també pel neuroreduccionisme, o «reducció de complexos fenòmens mentals a estats mentals, tot confonent correlació amb causalitat física», implícit (Savulescu i Earp, 2014, traducció pròpia).

⁶ Aníbal QUIJANO (traducció pròpia): «Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina», dins Edgardo Lander (ed.): *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas*, Buenos Aires, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, 2000, p. 246

⁷ Narratives de la pròpia materialitat a banda, la corporeïtat neurodiversa té també de condicions objectives: un atur que se situa entre el 76 % i el 90 % (Sullings i Baranger, 2014)

⁸ SILBERMAN: *Neurotribes. The Legacy...*

⁹ BASCOM citat a Silberman (traducció pròpia): *Neurotribes. The Legacy...*

¹⁰ KAPP: *Autistic Community...*

¹¹ *Ibid*

Aquest buit narratiu, més que alimentar la ja esmentada materialitat de la infradiagnosi, comporta també la normalització d'un conjunt de desavantatges i problemàtiques per a les persones neurodiverses. D'una banda, la necessitat d'un «emmassament» quotidià per a l'encaix social:

La veritat és que estic abandonant, cada cop més, la versió capacitada de mi per la qual hom em coneix [...] Durant una gran part de la meua vida m'ha resultat més fàcil actuar, interpretar una versió capacitada de mi mateixa que puga servir per integrar-me abans que alimentar i aprendre a estimar la meua realitat discapacitada. Perquè sovint, això ha significat la diferència entre una-miqueta-més-de-companyia o una-miqueta-més-de-solitud; però de què serveixen les companyies, si és al preu d'estar aïllada i alienada de tu mateixa?¹²

De l'altra, l'anomenada *intimitat forçada*: el condicionament social de, sovint, haver de posar-se en una posició de vulnerabilitat emocional per tal d'assolir uns mínims humans de respecte i dignitat:

L'experiència comuna i quotidiana per a persones discapacitades per la qual s'espera d'elles que compartisquen informació personal com a condició per a la supervivència en un món capacitista, es tradueix sovint en haver de compartir intimitats molt personals amb persones capacitades per a assolir punts bàsics mínims, i això també pot arribar a implicar intimitat física forçada.¹³

Partim del principi que una diagnosi és una oportunitat per a conèixer les «normes del joc» propi, o del «sistema operatiu» per dir-ho en un paral·lelisme habitual en el si del moviment neurodivers: el seguit de condicions, híper- i hiposensibilitats i trastorns que regeixen el teu cos i, que sense el seu coneixement, en molts casos es parteix d'un desavantatge social invisible que sovint cal sumar a uns altres ja existents en paral·lel.¹⁴ En molts casos, a més, en cas de rebre finalment una diagnosi,

¹² MIA MINGUS (traducció pròpia): «Wherever You Are Is Where I Want To Be: Crip Solidarity» (2010), en línia: <<https://leavingevidence.wordpress.com/2010/05/03/where-ever-you-are-is-where-i-want-to-be-crip-solidarity/>> (consulta: 21/5/21)

¹³ MIA MINGUS (traducció pròpia): «Forced intimacy: an ableist norm», en línia: <<https://leavingevidence.wordpress.com/2017/08/06/forced-intimacy-an-ableist-norm/>> (consulta: 21/5/21)

¹⁴ ORIOL FUSTER: *Una gestió diferent del dolor*, Museu Nacional d'Art de Catalunya, 2019, en línia: <<https://www.museunacional.cat/ca/presentacio>> (consulta: 21/5/21)

aquesta arribarà a una edat avançada, un fet que pot implicar també prejudicis personals no menyspreables.¹⁵

Desconèixer la pròpia neurodiversitat és, així, com jugar a futbol amb els ulls embenats, en un camp on tothom corre més que tu; però alhora, el coneixement de la pròpia neurodiversitat tampoc és garantia d'inserció, ni d'èxit social. Ni tan sols, necessàriament, d'un suport o respecte institucional:

Una de les pitjors coses de tenir una filla autista, m'explicaven uns pares, era haver de lluitar per mantenir-se en marxa davant les constants expectatives negatives de doctors, responsables d'ensenyament i altres professionals que, en teoria, estaven del seu costat. Quan diagnosticaren Leah, un especialista en autisme li digué a Marnin: *Hi ha realment ben poca diferència entre la teua filla i un animal. No crec que puguem fer-hi gran cosa.*¹⁶

Molts dels reptes als quals s'han d'enfrontar en el dia a dia no són símptomes de la seua neurodiversitat, sinó dificultats evitables, imposades per una societat que no vol adaptar-se en absolut a la seua existència.¹⁷

El constant, encara que lent, creixement en la difusió de la proposta neurodiversa està comportant, a poc a poc, petits canvis: no sols en la configuració dels límits i pressupòsits del nostre pensament, sinó també en la creixent organització de les persones que la viuen en primera persona. A poc a poc, l'aposta per la socialització de les experiències comunes i la definició en primera persona d'objectius, reivindicacions i necessitats, està generant nodes d'activisme arreu del món. Tanmateix, seria naïf atribuir aquest creixement únicament a la feina —d'altra banda, d'un indiscutible mèrit i importància— d'aquests moviments socials: el creixement del paradigma de la neurodiversitat deriva també del creixement en la pròpia consciència de l'existència d'aquesta, i això té a veure amb la tendència a l'alça dels avenços tecnològics, condicionats sens dubte per restriccions de tipus pecuniari.

Centenars, si no milers de nous estudis que apareixen cada any ens proveeixen d'informació nova sobre el funcionament del cervell humà, un fet que està revolucionant la nostra comprensió sobre la ment de les persones, i això és bo.

¹⁵ Oriol FUSTER: *En pell pròpia*, Barcelona, Sant Andreu Contemporani, 2021

¹⁶ SILBERMAN: *Neurotribes. The Legacy...*

¹⁷ *Ibíd*

Però també són responsables de l'actual cultura de la discapacitat. El problema és que els investigadors mèdics generalment parteixen d'una perspectiva basada en la malaltia, no en el benestar o en la salut. Els diners per a recerca es destinen a allò que fa més soroll. Hi ha una gran quantitat d'estudis, per exemple, sobre el que funciona malament en l'hemisferi esquerre del cervell de les persones dislèxiques; en canvi, n'hi ha ben poca, destinada a la recerca de l'àrea dreta del cervell, responsable de les associacions lliures de mots que esdevé una gran font d'inspiració poètica [...] Volem que tothom llegisca, però no destinem cap tipus d'espai per a la poesia a les societats.¹⁸

Sobre la relació entre tecnologia i neurodiversitat, i més enllà de teories de la conspiració com les popularitzades sobre vacunes i autisme, hi ha força i curiosa literatura.¹⁹ Hom parla, també, de la «síndrome de Silicon» (Silberman, 2015) per referir-se al predomini de diagnòstics neurodiversos entre la descendència d'un percentatge molt elevat dels treballadors de Silicon Valley, Califòrnia —un dels nodes mundials pel que fa al desenvolupament i recerca d'aplicatius d'internet i de les tecnologies de la informació—. Cal entendre que això fa referència tant als fills com, sobretot, al perfil d'aptituds i neurotipus de les mateixes persones que han generat, treballen i viuen al complex californià —un bon exemple de les *generacions perdudes* a què ens hem referit més amunt.

Al mateix temps, però, un creixement en les diagnòstics o en la consciència d'aquestes no comporta necessàriament una millora directa en la qualitat de vida de les persones neurodiverses, especialment si s'opta per models assistencialistes com és encara habitual. O si això succeeix en un marc en el qual el centre no és l'autonomia i la tensió que s'ha d'establir amb la concepció hegemònica de les capacitats:

Les persones que s'encarreguen de les diagnòstics relatives a trastorns mentals —psiquiatres sobretot—, generalment no han rebut cap tipus de formació d'antropologia, sociologia o ecologies. I com a tals, no estan en posició de posar en valor les unicitats individuals que podrien afavorir un model basat en la diversitat.²⁰

¹⁸ ARMSTRONG: *Neurodiversity: Discovering...*

¹⁹ Vegeu a aquest efecte ERNESTO REAÑO (2019): *El retorno a la aldea. Neurodiversidad, autismo y electronalidad*, en línia: <https://www.academia.edu/38928319/El_retorno_a_la_aldea_segunda_edici%C3%B3n>, consulta: 21/5/21

²⁰ *Ibíd*



Seguint amb els antimodels, també, i en aquest cas per la lògica mercantilista, destacarem els conseqüents escàndols i polèmiques acumulats des de mitjans dels anys 1990 als Estats Units d'Amèrica pels condicionaments empresarials i corporatius privats en l'àmbit de la definició de diagnòs i prescripcions. Un extrem que ha estat referit com el «complex industrial» de la neurodiversitat, i que apunta a la milionària mercantilització de les necessitats del col·lectiu i, sobretot, a les conseqüències d'aquesta en la concepció social que es té de fenòmens com l'autisme:

Als EUA, molts dels serveis de l'àmbit educatiu als quals pot accedir l'estudiantat autista estan limitats a escoles privades d'empreses de consultoria que, òbviament, en trauen un profit econòmic que prové normalment de l'erari públic i deriva directament de les metàfores culturals dominants sobre l'autisme i de les narratives del suport que les sustenten [...]. Aquestes narratives sobre l'autisme s'exporten per al consum global, per mitjà d'iniciatives que compten amb el suport de les Nacions Unides [...]. Les múltiples interseccions i branques del Complex Industrial de l'Autisme constitueixen, reproduïxen i exporten globalment un monopoli efectiu no sols de serveis i productes d'intervenció, sinó també —i el que és més important— de les idees i informació pública sobre l'autisme propagades durant les darreres dècades. Al capdavall, no tothom consumeix productes i serveis d'aquest complex industrial, però és difícil que ningú n'escape del consum *a)* del autisme mateix com a mercaderia, i com aquest és representat en els mitjans de comunicació i la cultura de masses, i *b)* d'un col·lari intervencionisme.²¹

Així, i per anar concloent, si bé és innegable que la neurodiversitat compta amb una creixent força i com més va més referents, cal no oblidar que les persones neurodiverses viuen encara en la majoria de casos socialment als marges. Ja ens hem acostat a la manca d'informació i autodeterminació narrativa, a més de les exclusions sociolaborals i les baixes expectatives d'autonomia. Durant la recent pandèmia de la Covid-19, la majoria d'estats del món han considerat població de risc les persones que viuen realitats referides per aquest paradigma. Tanmateix, l'esmentat risc no és nou per a un col·lectiu en el qual ja abans de la pandèmia, dos terços d'adults havien considerat el suïcidi, i un terç ho havia intentat, o un 88 % de les dones neurodiverses havien estat violades (Boiron, 2019).

²¹ Alicia BRODERICK i Robin ROSCIGNO: «Autism, Inc.: The Autism Industrial Complex», 2021, en línia: <https://www.researchgate.net/publication/348903221_Autism_Inc_The_Autism_Industrial_Complex> (consulta: 21/5/21)

Tot plegat es veu intensificat, així, per la sobrevinguda crisi mundial, però tal vegada també aquesta —en tant que moment en què s’ha forçat la reducció del temps presencial i s’ha fet palesa la importància de la comunitat, les contradiccions del sistema econòmic i la inexistència d’una frontera entre tasques productives i reproductives— siga el marc inexcusable per a la generació no sols de noves prioritats i models vitals, sinó també per posar sobre la taula quines epistemologies i ecologies habitem. Sobretot, cap a on volem menejar-les col·lectivament, prenent l’experiència del moviment per la neurodiversitat que en la seua curta trajectòria ha hagut de fer dels dolors compartits un pal de paller i una oportunitat per a una comunitat. Aquesta comunitat neurodiversa naixent i creixent està cridada a tenir encara més importància en el futur, tot transformant imaginaris i vides neurotípiques i neurodiverses. I és que, com afirmava el primer manifest per la neurodiversitat:

Hauràs de dir adeu als significats compartits. Desaprendre a nivells més profunds dels que imagines. Traduir, i assegurar-te que la teua traducció s’entenga. Abandonaràs les certeses [...]. Si tot plegat et fa, vine i uneix-te a nosaltres. Forts i determinats, irradiarem esperança i joia. Serà l’aventura de la teua vida.²² ☾

BIBLIOGRAFIA

- ARMSTRONG, Thomas (2010): *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia and Other Brain Differences*, Cambridge, Da Capo Press.
- BLUME, Harvey (1998): *Neurodiversity. On the neurological underpinnings of geekdom*, en línia: <<https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909>> (consulta: 21/5/21).
- BOIRON, Zoé (2019): «La souffrance invisible des femmes autistes victimes de violences sexuelles», en línia: <<https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2019/04/02/01016-20190402ARTFIG00041-la-souffrance-invisible-des-femmes-autistes-victimes-de-violences-sexuelles.php>> (consulta: 21/5/21).
- BRODERICK, Alicia i Robin ROSCIGNO (2021): «Autism, Inc.: The Autism Industrial Complex», en línia: <https://www.researchgate.net/publication/348903221_Autism_Inc_The_Autism_Industrial_Complex> (consulta: 21/5/21).
- FUSTER, Oriol (2019): *Una gestió diferent del dolor*. Museu Nacional d’Art de Catalunya, en línia: <<https://www.museunacional.cat/ca/presentacio>> (consulta: 21/5/21).

| ²² SINCLAIRS, 1993. Citat a *The Autistic Press*, 2012 (traducció pròpia)



- (2021): *En pell pròpia*, Barcelona, Sant Andreu Contemporani.
- (2021): *En pell pròpia (intimitat forçada)*, Barcelona, Hangar.
- KAPP, Steven K. (ed.) (2020): *Autistic Community and the Neurodiversity Movement*, Londres, Palgrave Macmillan.
- MINGUS, Mia (2010): «Wherever You Are Is Where I Want To Be: Crip Solidarity», en línia: <<https://leavingevidence.wordpress.com/2010/05/03/where-ever-you-are-is-where-i-want-to-be-crip-solidarity/>> (consulta: 21/5/21).
- (2017): «Forced intimacy: an ableist norm», en línia: <<https://leavingevidence.wordpress.com/2017/08/06/forced-intimacy-an-ableist-norm/>> (consulta: 21/5/21).
- QUIJANO, Aníbal (2000): «Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina», dins Lander, Edgardo (ed.): *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas*, Buenos Aires, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, p. 246.
- SAVULESCU, Julian i Brian D. EARP (2014): «Neuro Reductionism about Sex and Love», *Think*, 13 (38), pp. 7-12.
- SEQUENZIA, Amy (2012): «Why Autism Speaks Hurts Us», dins The Autistic Self Advocacy Network (ed.): *Loud Hands. Autistic people, speaking*, Washington DC, The Autistic Press, pp. 275-278.
- SILBERMAN, Steve (2015): *Neurotribes. The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*, Nova York, Avery Publishing.
- SINCLAIRS, Jim (2012): «Don't Mourn On Us», recuperat dins The Autistic Self Advocacy Network (ed.): *Loud Hands. Autistic people, speaking*, Washington DC, The Autistic Press, pp. 15-28.
- SULLINGS, Nikki i Aurélie Baranger (ed.) (2014): «Cost and benefits of public investment in employment support for people with autism», dins *Autism and Work*, Brussel·les, Autism-Europe, en línia: <https://autismeurope.org/wp-content/uploads/2014/03/Report-on-autism-and-employment_EN.pdf> (consulta: 21/5/21).