

Reflexiones del equipo editorial

Valéria Aydos, Carolina Ferrante, María Fernanda Arentsen et Gildas Brégain

🔗 <https://cfla-discapacidad.pergola-publications.fr/index.php?id=390>

Référence électronique

Valéria Aydos, Carolina Ferrante, María Fernanda Arentsen et Gildas Brégain, « Reflexiones del equipo editorial », *Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap* [En ligne], 2 | 2024, mis en ligne le 16 décembre 2024, consulté le 18 décembre 2024. URL : <https://cfla-discapacidad.pergola-publications.fr/index.php?id=390>

Droits d'auteur

Licence Creative Commons – Attribution 4.0 International – CC BY 4.0

Reflexiones del equipo editorial

Valéria Aydos, Carolina Ferrante, María Fernanda Arentsen et Gildas Brégain

TEXTE

- 1 Los textos seleccionados para formar este segundo número de la revista Cuadernos Franco-Latinoamericanos de Estudios de la Discapacidad (aunque no hayan sido seleccionados deliberadamente para ello) reflejan un movimiento de transformación creciente en la producción académica del campo de estudios de la discapacidad: la investigación realizada *por* o *con* personas con discapacidad. Los artículos ponen de relieve las producciones singulares de las personas que viven la “experiencia encarnada” de la discapacidad o de la sordera, o que están “alfabetizadas” en el “saber de la discapacidad” es decir, lo conocen “desde dentro”), y que contribuyen activamente a las luchas anticapacitistas.
- 2 El número ofrece un conjunto de artículos de posicionamiento académico y político que reflexionan sobre las intersecciones y tensiones entre las categorías de discapacidad, identidad y (neuro)diversidad en un campo de disputas particularmente marcadas por corporalidades, sensorialidades y socialidades que se organizan para resistir diversas formas de patologización. En este sentido, el lenguaje y la disputa por las denominaciones y las categorías se convierten en herramientas fundamentales para deconstruir concepciones biomédicas en este campo.
- 3 El gran número de textos sobre autismo y neurodiversidad recibidos por la revista, algunos de los cuales fueron seleccionados para este número, refleja sin duda la creciente visibilidad del tema en la escena pública y en las redes académicas en los ámbitos lingüísticos del portugués (Aydos, 2018), el español (Cruz Puerto y Sandin Vazquez, 2024) y el francés (Chamak, Bonniau, 2014, Lefebvre, 2023) en los últimos años. La condición denominada “autismo” en los registros de Kanner en la década de 1940, considerada antaño como el comportamiento de los pacientes esquizofrénicos o “un trastorno psiquiátrico de la infancia”, hoy es objeto de disputas entre quienes la entienden como un

trastorno del desarrollo, quienes la definan como una discapacidad, y quienes la interpretan como una diversidad neurobiológica.

- 4 En términos generales, los usos de una categoría dentro de estas nomenclaturas (“trastorno”, “desorden”, “discapacidad”, “neurodiversidad”) conllevan diferentes concepciones sobre las posibles causas del autismo, sus características y manifestaciones físicas, intelectuales, sensoriales y actitudinales. Informan también sobre las actitudes y los enfoques de los “expertos” hacia estas personas, y los objetivos de los activistas que actúan en su nombre. Este aumento de los diagnósticos también incluye una positivización del “espectro”, impulsada en parte por un número creciente de series y autobiografías, pero también por el crecimiento del Movimiento por la Neurodiversidad en todo el mundo (Hacking, 2009).
- 5 La aparición del término «neurodiversidad» a finales de la década de 1990 se remonta al trabajo de la socióloga y *autodefensora* Judy Singer¹. En Singer, la neurodiversidad sugiere que la importancia clave del “espectro autista” reside en su apelación y anticipación de una política de “diversidad neurológica”. Los “neurológicamente diferentes”, para la autora, representarían “una nueva adición a las categorías políticas conocidas de clase/sexo/raza” y ampliarían “las percepciones del modelo social de la discapacidad” (Singer, 2016, n.p.), además de posicionar a este sector de la población junto a los grupos minorizados que luchan por el reconocimiento identitario.
- 6 En este número de Cuadernos, Luana Adriano y Valéria Aydos retoman este debate, tensionando la producción académica sobre autismo y neurodiversidad a través de su participación en proyectos con autistas del Sur Global, productores de conocimiento académico-activista sobre el tema. En otro artículo, la reflexión de la investigadora y terapeuta ocupacional autista Marjorie Désormeaux-Moreau sobre las tensiones y disputas entre el “conocimiento sobre el autismo” y el “conocimiento autista” también sigue esta línea, y hace explícitas las situaciones de “injusticias epistémicas” y “neurodiversity lite” en el mundo académico, como también la invisibilización del conocimiento autista.
- 7 El tema del autismo en este número también incluye un artículo de Gustavo Rückert, investigador autista que muestra cómo la apropiación de la escritura autocorpográfica, basada en la libre manifesta-

ción de las demandas sensoriales del cuerpo autista en la poesía, ofrece una alternativa a la idea del autismo como autoaislamiento. El planteamiento de Rückert permite reescribir el cuerpo autista como un cuerpo en constante movimiento, inaprehensible en su plenitud por el lenguaje, dado su compromiso sensorial con otros cuerpos del mundo.

- 8 Otros dos artículos completan este número. Marie Cholley-Gomez, Sébastien Ruffié, Gaël Villoing y Sylvain Ferez analizan las trayectorias vitales y asistenciales, así como las necesidades de la población sorda y con dificultades auditivas de Guadalupe, a partir de entrevistas detalladas con las personas concernidas. Algunos dominan la Lengua de Señas y se definen a sí mismos como Sordos, pero otros, que se han quedado sordos o con dificultades auditivas, no se definen de esta forma. Los autores demuestran que estas personas son las que encuentran mayores dificultades para ejercer su ciudadanía, informarse sobre la actualidad, realizar trámites administrativos o acceder a los servicios de salud.
- 9 Jame Alejandra Rebolledo-Sanhueza, Álvaro Besoain-Saldaña, Jorge Muñoz-Campos y Constanza López-Radrigán analizan el desarrollo de las corporalidades y alianzas realizadas entre quienes participaron en la marcha de la discapacidad del 3 de diciembre de 2019 en la Región Metropolitana de Santiago de Chile. Los autores basan su análisis en observaciones y fotografías tomadas durante el evento, mostrando que fue un lugar donde la ciudadanía pudo expresarse, gracias a una combinación de apoyos humanos y no humanos que facilitaron el desplazamiento de las personas participantes en el espacio público.
- 10 De este modo, las contribuciones reunidas en este segundo número de nuestra revista, en conjunto, brindan aportes múltiples para despatologizar y nutrir las luchas anticapacitistas. Estos aportes valorizan los saberes encarnados y situados. También interpelan los científicos que contribuyen a la producción de conocimiento en el campo de los estudios de la discapacidad en su rol de aliados en la lucha por la construcción de un mundo en el cual a nadie le sea negada su plena condición humana.

BIBLIOGRAPHIE

Aydos, Valéria. (2019) A (des)construção social do diagnóstico do autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. *Anuário Antropológico*, 44(1), 93-116.

Chamak, Brigitte; Bonniau, Béatrice (2014). Neurodiversité : une autre façon de penser. In Brigitte Chamak, Baptiste Mouraud (dir.), *Neurosciences et Société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau* (pp. 257-281). Armand Colin.

Cruz Puerto, Melissa Stefania y Sandín Vázquez, Maria (2024). Neurodiversidad, discapacidad y enfoque social: una

reflexión teórica y crítica. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 213-222.

Hacking, Ian (2009). Autistic autobiography. *The Philosophical Transactions of the Royal Society*, 364, 1467-1473.

Lefebvre, Marie-Eve; Chown, Nick; Martin, Nicola (2023). Introduction aux Études critiques en autisme (ÉCA) issues de la recherche anglophone, *Canadian Journal of Disability Studies*, 12(1), 35-81. <https://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/972>

Singer, Judy (2016). *Neurodiversity : the birth of an idea*. Australia: Judy Singer.

NOTES

1 Somos conscientes de que podemos estar sujetos al «Peligro de la historia única», tan didácticamente explicado por Chiamanda Adichie.

AUTEURS

Valéria Aydos

Carolina Ferrante

María Fernanda Arentsen

Gildas Brégain