

Artículo

¿Por qué diagnosticar? El diagnóstico correcto como portal hacia una identidad neuroafirmativa

AGNES MESQUIDA BENEJAM¹

 0009-0004-5563-1982

Universitat Autònoma de Barcelona, España

perifèria

revistes.uab.cat/periferia



Junio 2025

Para citar este artículo:

Mesquida Benejam, A. (2025). ¿Por qué diagnosticar? El diagnóstico correcto como portal hacia una identidad neuroafirmativa. *Perifèria, revista de recerca i formació en antropologia*, 30(1), 103-124, <https://doi.org/10.5565/rev/periferia.1023>

Resumen

En el contexto de las neurodivergencias, un diagnóstico correcto y temprano puede significar una gran diferencia en las trayectorias y calidad de vida de las personas neurodivergentes. En este artículo se examina la relevancia de los diagnósticos correctos y tempranos, entendidos como elementos que trascienden la categoría médica, así como también se analizan los factores que dificultan su obtención. Junto a la dimensión identitaria y subjetiva de la etiqueta diagnóstica, se explora el rol de los Grupos de Apoyo Mutuo y sus beneficios para estas personas. Para ello, se ha usado la metodología característica de la antropología social, que combina el análisis documental con el trabajo etnográfico, fundamentando principalmente por la observación participante y la realización y análisis de entrevistas en profundidad.

El relato de vida de *Agus*, una de las informantes, será el hilo conductor de este artículo.

Palabras clave: Neurodivergencias; Diagnóstico correcto; Detección temprana, Grupos de apoyo mutuo; Identidades neurodivergentes; Relato de vida.

¹ Agnes Mesquida Benejam – agnes.mesquida@autonoma.cat



Abstract: *Why diagnose? The correct diagnosis as a gateway to a neuroaffirmative identity*

In the context of neurodivergence, an accurate and early diagnosis can make a significant difference in the trajectories and quality of life of neurodivergent individuals. This article examines the importance of accurate and early diagnoses, understood as elements that go beyond the medical category, while also analyzing the factors that hinder their accessibility. Alongside the identity-related and subjective dimensions of diagnostic labels, the role of Mutual Support Groups (GAM) and their benefits for neurodivergent individuals are explored. To achieve this, the study employs the methodology characteristic of social anthropology, which combines documentary analysis with ethnographic work, primarily based on participant observation and the conduction and analysis of in-depth interviews.

The life story of Agus, one of the key informants, will serve as the guiding thread of this article.

Keywords: Neurodivergence; Correct diagnosis; Early detection; Mutual support groups; Neurodivergent identities; Life story.

Introducción

Este artículo nace de una investigación antropológica realizada a lo largo de tres años y que se ha materializado finalmente en un Trabajo Final de Grado titulado "Entre la identidad y el estigma: la neurodivergencia entre dos aguas". De forma general, se explora la relevancia de los diagnósticos correctos en el contexto de las neurodivergencias y el papel que estos desempeñan en la conformación y resignificación de las identidades neurodivergentes. Para ello se combina el análisis documental con el trabajo etnográfico, basado principalmente en la observación participante y en las entrevistas pautadas y semiestructuradas en los marcos de tres grupos de análisis diferentes.

Así, basándome en los resultados obtenidos de dicha investigación, este artículo pretende mostrar el valor de los diagnósticos correctos y tempranos en los marcos de la neurodivergencia. Se explorarán todos aquellos motivos por los que es fundamental la obtención de un buen diagnóstico, así como las consecuencias y

razones por las cuales en gran parte de los casos ello sucede de forma tardía o posteriormente a evaluaciones diagnósticas erróneas. A su vez, se destaca la relevancia de las redes o grupos de apoyo mutuo (GAM's) como lugares que facilitan la obtención de ese diagnóstico correcto, y que ayudan a sus integrantes a sostenerlo e integrarlo en su cotidiano.

Para ilustrar esta propuesta tomaremos como hilo conductor el relato de vida de *Agus*², una de las informantes clave de la investigación realizada previamente a este texto. Su experiencia permite ejemplificar toda la información que se irá articulando a lo largo de estas páginas, a través de un caso particular. La forma de generar datos, característica de la antropología, permite reflexionar sobre la importancia de repensar en las categorías diagnósticas desde una perspectiva subjetiva que atiende sobre todo las experiencias vividas y las narrativas y voces que acompañan.

Las neurodivergencias y el mito de la normalidad

La neurodivergencia es un hiperónimo o término paraguas que sirve para agrupar a todas aquellas personas que tienen un neurotipo o sistema del neurodesarrollo que diverge del normativo o alista. Actualmente es una noción que abarca un conjunto extenso de condiciones, algunas genéticas, otras "adquiridas", transitorias y otras consideradas como "enfermedades crónicas". Aunque no forme parte del campo léxico-semántico de la medicina, gran parte de las personas neurodivergentes usan este término porque está directamente vinculado con el Paradigma Neurodivergente y con el Movimiento Neurodiverso, un movimiento de cambios y mejoras en la forma de conceptualizar y (re)significar las neurodivergencias y las etiquetas diagnósticas, que, bajo el dominio biomédico, han sido siempre individuales y patológicos (Sánchez Sosa, 2020).

Sin embargo, las ideas existentes sobre la normalidad y la patología nunca son neutras. Cada sociedad establece lo que es adecuado y lo que no lo es en función de sus necesidades productivas y de adaptación social (Aguado Díaz, 1995, p.20; Gutiérrez-González, 2021, pp.17-18). De hecho, desde el modelo social de la

² Atendiendo a la normativa de protección de datos y con la voluntad de salvaguardar su intimidad, el nombre que utilizo es un pseudónimo escogido por el propio informante.

discapacidad, se sostiene que las personas en sí mismas no son discapacitadas, sino que se encuentran enmarcadas en un sistema discapacitante, al fomentar unas estrategias, recursos y ciclos productivos que excluyen a quienes no encajan en los parámetros y exigencias de funcionalidad capitalista (Joly, 2007). Tomar la productividad como indicador de salud y normalidad supone un problema considerable, pues conforma un imaginario esencialista y reduccionista sobre las neurodivergencias basado en la funcionalidad y la no-funcionalidad. Ello, además de ser capacitista³, ignora la gran variabilidad de rasos y necesidades que pueden presentar las personas neurodivergentes, independientemente del grado de soporte que necesiten. Y a su vez, este imaginario contribuye en perpetuar expectativas sobre la neurodivergencia, fundamentadas en estereotipos y prejuicios (ver Imagen 1).



Imagen 1: Prejuicios y estereotipos en torno al autismo y la idea de normalidad. Alejandra Aceves (Alita, de @historiascotidianas), 2024.

La pauta biomédica y psiquiátrica es un agente central en la conformación y perpetuación de este sistema de categorías. A través del DSM-V se establece que

³ El capacitismo se refiere a un conjunto de presuposiciones, conscientes o inconscientes, y prácticas, que promueven el trato diferencial o desigual (Campbell, 2009, p. 3). Ello se fomenta a través del discurso naturalista y biologicista de la pauta psiquiátrica, que asegura que existe una única forma correcta o sana de ser y funcionar, la alista o neurotípica.

personas reúnen y no reúnen las características y capacidades esperadas y deseadas para todo ser humano, observándolas y comparándolas con la expectativa social de normalidad y funcionalidad. Y ello, más que una diferencia, señala una carencia y un déficit (Joly, 2007; Venturiello, 2010, p.176; Priego, 2022, pp. 25-27) que debe ser tratado para corregirse o equipararse a los parámetros sociales de "normalidad" y "adecuación" (Madrid, 2011; Martínez-Hernández, 2015).

Respecto al tema de las etiquetas y las clasificaciones, Pouillon (1998) expresa que *"No clasificamos porque hay cosas que clasificar, sino que al clasificar identificamos elementos para hacerlo"*. Las personas etiquetamos, constantemente. Lévi-Strauss (1962) identificó que etiquetar es una forma de simplificar y poder explicar toda la complejidad humana y social, al mismo tiempo que también es una forma de crear unos significados y símbolos compartidos con capacidad de fomentar el sentido de cohesión social, y el de exclusión. Y en esta misma línea, Verena Stolcke (2015) sostiene que las diferencias no tienen por sí mismas un potencial desacreditador o discriminador, con lo cual la forma en que clasificamos y categorizamos esas diferencias, así como también el lugar en el que posicionamos a las personas que reúnen esas diferencias, son ideológica, contextual e históricamente definidas y construidas.

La diferencia y la diversidad son elementos que nos caracterizan como humanidad. Mas, así como lo advierten Stolcke y posteriormente Skilar (2000, p. 2), tratar la diferencia como un hecho *natural* y neutral implica invisibilizar los discursos plenos de contenido político, e invisibilizar aquellos procesos históricos, económicos y socioculturales que han contribuido en transformar la diferencia en desigualdad, y en producir y reproducir opresión y discriminación. Por lo tanto, de una forma muy consciente y estratégica, se realizan diferenciaciones selectivas y se determina que grupos humanos deben ser pensados desde la alteridad y la otredad. En el contexto de las neurodivergencias, las etiquetas diagnósticas han sido usadas como herramientas para reforzar estructuras de poder y jerarquización, y para legitimar las fronteras simbólicas de la desigualdad y discriminación.

Así pues, se podría pensar en el capacitismo y en la idea de "alteridad deficiente" como una forma de colonialismo de los cuerpos y las mentes (Skilar, 2000), que surge al pensar en las personas neurodivergentes como sujetos carentes de algo.

Una misma estrategia de clasificación y jerarquización de las vidas humanas que permite y justifica dinámicas de exclusión y desigualdad.

La importancia de recibir un *buen* diagnóstico, a través de la voz de Agus: el momento de encontrarse a una misma

"Siempre fui rara", pensaba *Agus* desde muy pequeña. Durante muchos años no pudo entender la razón por la cual le costaba tanto conectar con otras personas, o el por qué ciertos estímulos externos la agotaban y angustiaban. Se alejó de sí misma para intentar encajar y adaptarse al mundo.

A los 13 años le diagnosticaron de depresión y ansiedad. Aquello no le extrañó, pues vivió todos esos años sintiéndose como una extraterrestre habitando en un planeta que no era el suyo, algo que le generaba mucha angustia y dolor. Por aquel entonces *Agus* empezó un tratamiento terapéutico y farmacológico, pero nada de ello le permitía resolver sus preguntas e inquietudes: "¿por qué no logro encajar?", "¿por qué soy tan distinta?", "¿por qué soy así?". Creció con una sensación de extrañeza constante, convencida de que algo en ella debía ser corregido o sanado. Se esforzaba en actuar "normal", en camuflar sus rarezas, en hacer todo lo que se esperaba de ella. *Agus* encontró su lugar entre la naturaleza, el silencio y la soledad. Y así pasaron los años. Hasta que la vida le puso una pista en su camino: su compañera de piso era autista. Las conversaciones que compartían permitían a *Agus* verse reflejada en las experiencias y sentires de su compañera. Con lo cual el autismo dejó de ser algo extraño para ella y se convirtió en una sospecha.

La duda y la esperanza la empujaron a investigar, leer, contactar y hablar con otras personas autistas, a cuestionarse todo lo que había asumido sobre sí misma. Hasta que estuvo convencida de que el autismo era una certeza. Finalmente, a los 23 años *Agus* fue diagnosticada de autismo por una figura profesional. Con ello llegó el alivio y el dolor. Alivio porque al fin había entendimiento y sentido. Dolor porque el hecho de no saberlo antes era lo que la había hecho crecer sintiéndose rota y recriminándose por sus dificultades. Cuando en realidad solo era una persona autista que había vivido muchos años sin saber que lo era, forzándose a una vida neurotípica que la alejaba de sí misma.

Agus encontró sostén y pertenencia en un GAM Neurodivergente, espacio que le permitió compartir sus experiencias con otras personas neurodivergentes y darse cuenta de que en ese lugar no eran tan rara como le habían hecho creer. Acompañada y rodeada de otras personas neurodivergentes, *Agus* pudo empezar un proceso de autodescubrimiento y resignificación de sí misma que la alejó de la incertidumbre y que le permitió poder abrazar, al fin, su identidad de una forma afirmativa y certera (Imagen 2).

El relato de vida de *Agus* permite ejemplificar la relevancia de los diagnósticos correctos y tempranos, así como las consecuencias de no haber podido acceder a estos en fases tempranas al desarrollo identitario. También sirve para ilustrar la forma en la que la existencia de referencias y redes de apoyo neurodivergentes en el entorno próximo a la persona facilita y acompaña en la llegada de un buen diagnóstico y en su manejo y gestión cotidianas, garantizando que este pueda ser recibido positivamente y desde la aceptación.

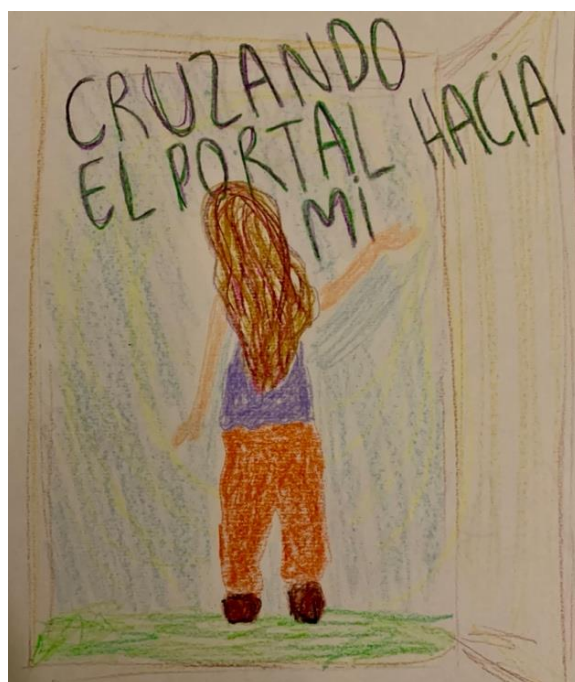


Imagen 2: Representación del proceso de autoidentificación impulsado al recibir un diagnóstico en la adultez. *Agus*, 2024.

Diagnósticos erróneos y diagnósticos tardíos: causas y consecuencias

Existen diversos motivos por los cuales un alto porcentaje de personas neurodivergentes están expuestas a grandes dificultades en la obtención de un diagnóstico correcto y/o temprano.

Uno de esos factores que puede condicionar la llegada de un buen diagnóstico temprano es la edad de la persona. A no ser que las dificultades sean muy evidentes y los rasgos sean estereotípicos, estos pasan desapercibidos o confundidos con otros diagnósticos o con rasgos de personalidad. En casos así, los especialistas no diagnostican precozmente y esperan a que los rasgos y dificultades de la persona se hagan más evidentes conforme las exigencias sociales vayan incrementando. Por paradójico que pueda parecer, cuando la persona adulta acude a un profesional buscando un diagnóstico que explique sus dificultades y diferencias, habitualmente encuentra muchos obstáculos porque el especialista, comúnmente poco informado o actualizado, tiende a asumir que el diagnóstico hubiese llegado en fases tempranas si las sospechas del usuario estuvieran bien fundamentadas. Esto sucede porque los instrumentos de evaluación y detección siguen estando sesgados, con lo cual funcionan bien en aquellos casos en los que las dificultades son elevadas y las necesidades de soporte más urgentes (Hervás, 2022, p. 38). Esto deja fuera a muchas personas cuyas estrategias de adaptación han enmascarado su neurodivergencia durante años.

El género es otro elemento determinante. Los hombres tienen más posibilidades de recibir un diagnóstico correcto y en fases tempranas, mientras que las mujeres y disidencias de género corren el riesgo de recibir diagnósticos erróneos y diagnósticos tardíos (Torres, Del Valle, Aldunate y Farías, 2021; Hervás, 2022). La infra detección con diagnóstico tardío o erróneo en población no masculina sucede sobre todo porque los criterios diagnósticos estandarizados son androgénicos y derivan de estudios que excluyen de las muestras a las mujeres y otras disidencias de género (Hervás, 2022, pp. 38-72). Con lo cual muchos profesionales ignoran que las expectativas de género y la construcción social del género condicionan, usualmente, la expresión de rasgos y conductas en mujeres y disidencias. Debido a la aculturación, por ejemplo, los aspectos sociales y conductuales del autismo en mujeres no marcan una discontinuidad respecto las expectativas sociales asociadas al género femenino, con

lo cual sus habilidades de socialización y aspectos conductuales son comúnmente muy similares a la socialización y conductas propias de mujeres neurotípicas.

En el caso de *Agus*, sus diferencias eran evidentes, especialmente en el ámbito social y relacional. Pero como sucede habitualmente con muchas otras niñas autistas, sus dificultades fueron minimizadas y atribuidas a rasgos de personalidad, lo cual impidió que recibiera una evaluación adecuada en su infancia.

Un tercer elemento es el “camuflaje social” y las conductas de compensación. Las personas – sobre todo las mujeres – neurodivergentes tienen inclinación por compensar los rasgos estereotípicamente neurodivergentes con patrones de conducta socialmente normalizados que han sido adquiridos por imitación, sea consciente o inconsciente. Ello responde a un mecanismo de supervivencia que adopta la persona para adaptarse a su entorno social neurotípico, evitando estigmas, aislamiento o discriminación. Pero, aun así, recurrir a esta estrategia de forma prolongada en el tiempo es peligroso porque requiere de un esfuerzo energético considerable, es muy desgastante física, emocional y cognitivamente, y porque comúnmente derivan en problemas de identidad y de autoestima.

Para *Agus*, el camuflaje social tuvo un rol importante en su tardía detección. Desde una edad muy temprana, aprendió a imitar conductas neurotípicas que observaba en sus pares, para, de una forma inconsciente, evitar el rechazo y las burlas que vivía en entornos como el escolar y el relacional. Aunque esta estrategia le ayudó a desenvolverse en entornos sociales, también contribuyó en ocultar sus dificultades y diferencias. La continua exigencia de adaptarse a las expectativas ajenas le generaron un gran desgaste emocional y un profundo sentimiento de desconexión de su verdadera identidad.

Y existe un cuarto factor, las coocurrencias o comorbilidades. Es usual que neurodivergencias como el autismo o el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad ((T)DAH) “aparezcan” en combinación con otras neurodivergencias como las AACC, la dislexia, discalculia, etc. Las ciencias psiquiátricas evalúan estas comorbilidades como si fueran diagnósticos en sí mismos, cuando realmente deberían interpretarse como indicadores “de algo más”. Al mismo tiempo, algunas

coocurrencias como las Altas Capacidades (AACC) o un CI⁴ más elevado que el promedio, garantiza que las personas tengan más facilidad para compensar y camuflar – consciente o inconscientemente – sus rasgos neurodivergentes, dificultando su detección precoz. También es habitual que las personas adquieran comorbilidades como la depresión, el TID, TAC, el TAG, TCA, TTC o el TEPT⁵, o conductas peligrosas como las autolesiones, el alcoholismo, la drogodependencia, etc., por no estar diagnosticadas correcta y tempranamente. Las ciencias psiquiátricas usualmente evalúan estas señales como si fueran diagnósticos en sí mismos, cuando realmente deberían interpretarse como consecuencias de no detectar la neurodivergencia principal (que es la que ‘posibilita’ que se den las combinaciones diagnósticas), de no recibir un buen diagnóstico en frases tempranas a la vida de esas personas, y como manifestaciones o formas de manejo del malestar y sufrimiento experimentados al vivir tanto tiempo sin un diagnóstico correcto.

Por otro lado, además de impactar sobre la salud integral de la persona, la ausencia de un buen diagnóstico temprano conlleva sentido de soledad no deseada⁶. Generalmente, las personas neurodivergentes suelen crecer en entornos que invalidan y estigmatizan sus diferencias y necesidades, lo cual las empuja a sentirse aisladas y poco integradas en su entorno, incluso estado rodeadas de otras personas. Ello se da de una forma considerablemente más potenciada en los casos de personas neurodivergentes con diagnóstico erróneo y tardío. Un diagnóstico erróneo y/o tardío priva a la persona de un marco explicativo que permita autocomprensión, lo que puede causar una pérdida sustancial de su identidad (Price, 2022). Sin referencias con las cuales identificarse o sin un grupo de pertenencia que valide su experiencia vital, la persona neurodivergente crece sintiéndose ajena respecto a su propio entorno y respecto a sí misma. No se trata, por lo tanto, únicamente de estar físicamente solo, sino de experimentar una profunda desconexión y lejanía relacional con los demás y con uno mismo.

⁴ Coeficiente Intelectual.

⁵ Trastorno de Identidad Disociativo, Trastorno Adaptativo del Carácter, Trastorno de Ansiedad Generalizada, Trastorno de la Conducta Alimentaria, Trastorno del Trauma Complejo, Trastorno por Estrés Postraumático, respectivamente.

⁶ La soledad no deseada no es lo mismo que querer o necesitar soledad. El trabajo de campo realizado pone de manifiesto que habitualmente las personas neurodivergentes se sienten relegadas a los márgenes de la sociedad a causa de la incomprensión, los prejuicios y falta de información. Muchas de ellas no se perciben como personas solitarias, sino como personas empujadas a vivir en soledad.

Como resultado, en lugar de identificar sus diferencias y dificultades como parte de su neurodivergencia, muchas personas las interiorizan como *defectos* personales, lo cual daña su autoimagen e induce a sentimientos de culpa, desprecio y rechazo.

La obtención de un buen diagnóstico: de la liminalidad a la identidad

Por lo que respecta al autoconcepto e identidad, los diagnósticos temporales son generalmente poco relevantes para las personas que los reciben, puesto que algo episódico no las determina (Casado Rodríguez y Jiménez Flores, 2022, p. 618). Pero en el contexto de las neurodivergencias, un diagnóstico correcto⁷ es un suceso clave que anima a la persona que lo recibe a entender y aceptar su identidad de forma profunda (Baetti, Matos y Prieto, 2019; Cocoz, 2021; Millán López, 2021). Ello permite, además, adquirir herramientas adecuadas para implementar adaptaciones que garanticen el bienestar de la persona, así como evitar el malestar generado por la ausencia de comprensión y apoyo social.

La investigación etnográfica en la que se enmarca este trabajo pone de manifiesto que las personas que han recibido un buen diagnóstico en edades tempranas son personas que crecen y que van conformando su identidad a la luz de una etiqueta diagnóstica que les permite ser conscientes y respetuosos con sus dificultades, necesidades y diferencias. Por otro lado, las personas neurodivergentes que llegan a la edad adulta sin un diagnóstico correcto habitualmente crecen sintiendo un gran malestar e incertidumbre, al no poder comprender la razón por la cual su forma de ser no encaja con la de sus iguales o con las expectativas del entorno. Crecen con una sensación de no ser suficientes, de que algo en ellos está fallando. La confusión generada por la ausencia de un diagnóstico correcto sitúa a esas personas en un estado de liminalidad que las empuja a una neurotipicidad forzada y que las excluye de poder reconocer su propia identidad neurodivergente.

En el caso de *Agus*, el impedimento por comprender su manera de interactuar con el mundo la llevó a desarrollar una gran sensación de extrañeza hacia sí misma y hacia

⁷ En este contexto particular, un diagnóstico correcto es aquel que permite a la persona diagnosticada encontrar entendimiento de *sí mismo* y un sentido vital a la etiqueta que recibe.

su entorno, que afectó considerablemente a su autoimagen y a su integración social.

Recibir un diagnóstico correcto supone un momento reparador y sanador, pues permite que la persona que lo reciba pueda finalmente reconciliarse consigo misma, al encontrar sentido a sus diferencias. El diagnóstico de autismo brindó a *Agus* respuestas a sus inquietudes. Y muchas de las experiencias que antes consideraba como fracasos o errores personales, encontraron sentido y razón a la luz de este nuevo diagnóstico. A partir de ello, comprendió que no había nada en ella que debiera ser corregido, pues su manera de vivir el mundo y de habitarlo era legítimo y válido.

Todo ello permite resignificar la propia historia de uno desde un lugar de entendimiento y simpatía, proporcionando un marco desde el cual comprender las potencialidades y limitaciones propias, más allá de los parámetros de la neurotipicidad. Igualmente, este proceso de identificación con la etiqueta recibida y de reconceptualización del *sí mismo* no sucede con la obtención del diagnóstico. Este representa tan solo el primer paso de todo un proceso emocional y conceptual muy complejo de autoidentificación y autopercepción. Es por ello por lo que, más allá de la evaluación de la figura profesional, la autonomía y discernimiento de la persona que recibe el diagnóstico es clave para decidir si la etiqueta le representa o no. Para *Agus* por ejemplo, recibir el diagnóstico fue el elemento que le permitió empezar un proceso emocional en el que fue liberándose de años de culpa y malestar, y en el que aprender a empezar a vivir de forma coherente a sus necesidades.

Dentro del contexto de las neurodivergencias, por lo tanto, recibir un buen diagnóstico y que ello suceda de forma temprana es fundamental para garantizar una mayor calidad de vida. Las personas neurodivergentes que desconocen sobre su condición, comúnmente se fuerzan a encajar en una vida neurotípica poco coherente con sus necesidades. Y a largo tiempo, este sobre esfuerzo de adaptación y compensación puede desencadenar en graves problemas de salud físicos, mentales y emocionales⁸.

Pero más allá de estas razones vinculadas a la salud y el bienestar integral, acceder a una evaluación que permita obtener un diagnóstico correcto también es una

⁸ Lo más habitual es manifestar ansiedad, depresión, TCA, TTC, TID, burnout, fatiga, agotamiento crónico o signos asociados a estos malestares.

cuestión de justicia. La ausencia de un diagnóstico o un diagnóstico erróneo implica no recibir las adaptaciones necesarias para la persona, lo cual perpetúa el malestar y restringe su derecho a vivir en autenticidad y plenitud en ámbitos como el educativo, el laboral y el relacional. Un buen diagnóstico representa, por lo tanto, el primer paso para acceder a comunidades de apoyo, comprender que no se está solo y construir relaciones en las que la identidad neurodivergente es validada y respetada. Es, en definitiva, el portal que conduce a vida con mayor sentido, bienestar y pertenencia.

Los grupos de apoyo mutuo: hacia una cultura de las neurodivergencias

En este contexto, los grupos de apoyo mutuo (GAM's) han emergido como un recurso fundamental para las personas neurodivergentes, tanto por lo que respecta a facilitar el acceso a un diagnóstico correcto, como en brindar acompañamiento a lo largo del proceso de comprenderlo e integrarlo. Estos se presentan en esta instancia como redes de acompañamiento y sostén, comprometidas en brindar apoyo informacional cuando una persona necesita recibir orientación, consejos y respuestas que puedan aportarle una mayor comprensión de *sí misma*, o apoyo emocional en aquellos casos en los que la persona necesita ser escuchada, comprendida, cuidada, o simplemente para sentir que está perteneciendo a un tejido comunitario que la acoge y representa socialmente (Llopis, 2011, p. 85).

Para *Agus*, el GAM en el que participa significa formar parte de una comunidad que la comprende y valida, y que además le ofrece herramientas para afrontar y manejar su nueva realidad. Es una red relacional en donde puede hablar abiertamente sobre sus percepciones y experiencias, sin temor a ser juzgada, cuestionada o estigmatizada. Durante el tiempo de participación, ha podido aprender estrategias para gestionar su cotidiano, al mismo tiempo que también comparte sus recursos y consejos con otras personas que integran el grupo.

Existe, además, una profunda correlación entre el diagnóstico y las redes de apoyo. El diagnóstico correcto habitualmente actúa como un indicador identitario, lo cual permite que las personas ya diagnosticadas puedan reconocerse e integrarse en un grupo de referencia con cuyos integrantes comparten muchas de sus experiencias,

necesidades y perspectivas. Darse cuenta de que otras personas transitan o han transitado caminos similares a los propios brinda sentido a todas aquellas subjetividades que bajo la máscara neurotípica podían parecer desconcertantes o poco legítimas.

Mas también son espacios especialmente relevantes para las personas neurodivergentes que aún no han obtenido un diagnóstico. Solo un porcentaje reducido de personas logra recibir un buen diagnóstico en etapas tempranas, mientras que una gran mayoría de personas están expuestas a evaluaciones erróneas o a grandes dificultades de acceso a una correcta detección⁹, lo cual afecta considerablemente a sus trayectorias de vida. Las diferencias que las personas neurodivergentes sin diagnóstico encuentran al compararse con sus pares neurotípicos en lo cotidiano es algo que usualmente levanta sospechas de que “algo ocurre”. En casos como estos, habitualmente es la propia persona adulta la que emprende un intenso proceso de búsqueda de respuestas que se completa a través de dos piezas clave: 1) el acceso a una buena evaluación diagnóstica, y 2) su acercamiento a referencias neurodivergentes y/ o grupos de apoyo entre iguales, que pueden ser tanto presenciales como digitales, locales o transnacionales.

En situaciones como la mencionada recientemente pues, los GAM’s pueden operar como un puente entre la sospecha de ser neurodivergente y el diagnóstico clínico. Quienes buscan respuestas pueden identificarse con otras personas neurodivergentes que integran estas redes de apoyo, reconociéndose a sí mismas en los relatos y experiencias ajenas. De esta forma, los GAM’s pueden ser entendidos como “espacios pre-diagnóstico” en donde las personas pueden encontrar recursos y estrategias para reconocerse a sí mismas “en la neurodivergencia” incluso antes de que esta sea identificada y validada por una figura profesional.

En este sentido, los GAM’s se articulan como espacios eficientes para 1) cubrir las necesidades particulares de sus miembros, que son necesidades no solucionadas por otras entidades (Erro, 2021; Cea Madrid, 2022; Lozano Andrade, 2022), 2)

⁹ Dentro de la unidad de análisis en la que se inscribe esta investigación, los casos en los que se recibe un buen diagnóstico temprano corresponden al 5’88% de los casos. Los casos en los que se diagnostica de forma errónea configuran un 35’29% de representación, mientras que los casos equivalentes al diagnóstico correcto pero tardío representan el 47’06% de los casos.

contrarrestar y reparar desde la colectividad, asertividad, solidaridad y empatía aquellos malestares, problemas y complejidades vivenciados por sus integrantes, y 3) fomentar una conceptualización despatologizada de las neurodivergencias. Sobre ello, la relación dialógica comentada anteriormente entre el diagnóstico, la búsqueda de sentido identitario y las redes de apoyo, plantea una resignificación en la forma clásica de entender la función del diagnóstico, habitualmente interpretado como una etiqueta impuesta. En lugar de ser recibido pasivamente, el diagnóstico se convierte en un transcurso activo de búsqueda y reparación identitaria. Los GAM's neurodivergentes, muy presentes durante este proceso, generan y sostienen un conocimiento compartido que permite a sus integrantes comprenderse a sí mismos desde una perspectiva no patologizante y más allá de lo clínico. Preceden y acompañan al diagnóstico, pero también se nutren de él, consolidando su función como espacios de resistencia y apoyo ante la visión hegemónica de la neurodivergencia entendida como un trastorno o alteración. Frente a la rigidez del modelo psiquiátrico, que muchas veces impone barreras de acceso y criterios de detección restrictivos, las redes de apoyo neurodivergentes han desarrollado sus propios modos de validar y significar las neuro-diferencias, ofreciendo narrativas alternativas que permiten a las personas asumirse desde una identidad afirmativa y no desde la carencia o el déficit.

La importancia de estos espacios radica en su capacidad para ofrecer un sentido de pertenencia y de legitimidad a quienes transitan el camino del autodescubrimiento. La neurodivergencia pues, es más que un diagnóstico en sí mismo, es una experiencia vivida que encuentra su significado pleno en la interrelación con otras personas. Y en este contexto, la correlación entre el diagnóstico y las redes de apoyo pone en evidencia que la identidad neurodivergente no es algo que simplemente se descubre, sino que se teje y se sostiene en un entramado colectivo de saberes, vivencias y discursos compartidos.

De la discordancia a la subversión diagnóstica: la neurodivergencia, una historia sobre el pasado, el presente y el futuro

Gracias al Paradigma Neurodivergente y al Movimiento Neurodiverso, la historia de las neurodivergencias se ha ido articulando en forma de un gran tejido subversivo

de reivindicaciones y resistencias. En 1998 Judy Singer propuso el concepto de *neurodiversidad* para plantear la idea según la cual somos una humanidad bio-, socio- y culturalmente diversa y plural. Y por su parte, Kassiana Sibley (s.f.) y posteriormente Nick Walker (2014) introdujeron la noción de *neurodivergencia* para nombrar a todas aquellas personas con un neurotipo o sistema del neurodesarrollo diferente al establecido como común (Ocampo González, 2024). Lo que se busca conseguir a través de estos conceptos, es, por un lado, dar apoyo a las vivencias de las personas neurodivergentes, y, por otro lado, resignificar su conceptualización social.

Aun así, todavía el diagnóstico clínico sigue siendo interpretado en muchos contextos como algo dañino y perjudicial, profundamente estigmatizante (Borrell, Casado, Peguero y Morales, 2023). Esta es la razón por la cual poner o no etiquetas diagnósticas a las personas neurodivergentes es una gran tesitura, planteada justamente con la motivación de evitar que se las estigmatice y excluya. Como ya se ha indicado anteriormente, el diagnóstico puede ser un puente que facilite el acceso al autorreconocimiento, a redes de apoyo, recursos y estrategias de afrontamiento y mejora de la calidad de vida. Entonces, ¿realmente es perjudicial que se diagnostique a las personas neurodivergentes?

El diagnóstico es una etiqueta de doble cara. Por un lado, es indicador de una identidad positiva cuando sirve a la persona para comprenderse. Pero, por otro lado, sucede que la *naturaleza* de los diagnósticos clínicos es ambigua y relativa (Mantilla, 2011; 2015), y si bien es cierto que un diagnóstico correcto es una herramienta fundamental para las personas neurodivergentes, la etiqueta puede tener efectos dañinos cuando no es capaz de explicar por qué una persona hace lo que hace, o cómo hace lo que hace. Y, también ocurre que, en entornos capacitistas la etiqueta diagnóstica habitualmente es usada para justificar dinámicas de desigualdad y estigmatización. De esta forma, quienes llevan y visibilizan sus etiquetas diagnósticas a menudo terminan siendo enmarcadas dentro de una realidad opresora y profundamente desacreditadora.

Sin embargo, los datos recogidos y analizados ponen de manifiesto que son muchas las personas neurodivergentes que deciden usar la estrategia de marcar su etiqueta diagnóstica como, en el sentido en que lo expresa Butler (1993), una herramienta de subversión y recategorización que les permite reapropiarse de unos términos y

discursos que siempre han sido usados exclusivamente por las personas del campo biomédico y de la psiquiatría. En un sentido similar, Skilar (2000) recupera la noción de *consciencia oposicional* propuesta por Sandoval (1991) para desarrollar la idea según la cual es posible pensar y desafiar las oposiciones binarias de salud-enfermedad, normalidad-anormalidad, usándolas como un método de resistencia y resignificación.

De esta forma, marcar esa (neuro)diferencia a través de la etiqueta diagnóstica y de la expresión de unos rasgos directamente vinculados a las neurodivergencias y a lo *no-normativo*, significa para muchas personas neurodivergentes visibilizar su condición y hacer activismo. Ello es, por lo tanto, una forma consciente de transformar la discordancia en un espacio político de resistencia y reconocimiento. Y aunque estén cargadas de estigmas y de narrativas peyorativas, las etiquetas diagnosticas pueden ser usadas como herramientas mediante las que visibilizar sus experiencias personales y sus propias subjetividades. Igualmente, es importante tener en cuenta que visibilizar las neurodivergencias no equivale a romantizarlas: a pesar de ser conscientes de todas las dificultades o del malestar que puede conllevar ser neurodivergente en ciertos contextos, la visibilización e identificación de las personas con su neurodivergencia tiene un profundo sentido porque hacerlo significa validar su experiencia y derecho a habitar en el mundo con dignidad.

La etnografía ha puesto de manifiesto que, precisamente una forma efectiva de frenar la discriminación y estigmatización es a través de la visibilización de sus realidades y del activismo. Consideran que evitar las etiquetas diagnosticas no es una solución para contrarrestar la opresión y desigualdad en la que se enmarcan y expresan que prefieren ser reconocidos por la etiqueta diagnóstica con la que se identifica, que no por los prejuicios y estereotipos de los demás.

Los resultados recogidos en la investigación llevan a señalar que es fundamental que se *combata* el desconocimiento y los prejuicios que existen en torno a las neurodivergencias, visibilizándolas y creando concientización. Con el fin de asegurar un futuro digno, para avanzar y lograr cambios considerables, para reconocer y considerar las identidades de todas las personas neurodivergentes – que son identidades que durante mucho tiempo han estado silenciadas –, para que las generaciones venideras de personas neurodivergentes crezcan con un buen diagnóstico y se evite de esa forma que se sientan incomprendidas, que crezcan sin

compararse con los demás, sin sentirse solas, sin la ausencia de referencias en las que apoyarse, sin sentirse mal por sus diferencias, y para que la sociedad sea una sociedad que realmente valora la diversidad en lugar de señalarla, oprimirla y reprimirla.

Todo ello informa sobre la influencia mutua que existe entre la resistencia y la subversión diagnóstica, la reconfiguración de las identidades neurodivergentes y la generación de espacios de bienestar comunitarios y alternativos. La historia de las neurodivergencias es una historia sobre el pasado, el presente y el futuro. Es un 'abrirse paso' a un camino lleno de transformaciones y posibilidades que van dándose en el *caminar*. Caminar como ejercicio conjunto de apertura al mundo, como forma de restituir el sentimiento de existencia, de darle un sentido, compartirla y comprenderse a uno mismo en ella, en palabras de Le Breton (2000).

Consideraciones finales

Los diagnósticos erróneos y tardíos en personas neurodivergentes tienen diversas causas y consecuencias. La falta de un diagnóstico correcto en etapas tempranas no solo dificulta la adaptación de la persona a su entorno, sino que también puede generar problemas de identidad, salud y bienestar general. Sin embargo, recibir un diagnóstico adecuado representa un proceso reparador, permitiendo la autocomprensión, la validación de la propia identidad y el acceso a grupos de apoyo. En este contexto, estos adquieren gran relevancia, al proporcionar espacios en los que las personas neurodivergentes pueden afirmar sus identidades neurodivergentes de forma positiva, fomentando formas de relacionarse desde la autenticidad y sin las interferencias de las exigencias y códigos sociales neurotípicos. Todo ello refuerza las identidades neurodivergentes y puede asegurar la participación plena de dichas personas dentro de una comunidad social que respeta sus diferencias individuales y que apoya y valida sus necesidades particulares.

Sin embargo, así como sucede habitualmente con otras formas de desigualdad y opresión sociocultural, las dinámicas de reconocimiento y celebración de la diversidad humana que se articulan en torno a éstas acarrearán el riesgo de ser utilizadas de manera inadecuada y descentrada del propósito que llevan implícito. La antropología así lo ha identificado, por ejemplo, en discursos y propuestas aparentemente

fundamentadas en la idea de multiculturalismo pero que realmente carecen de potencial crítico y de compromiso de cambio. De esa misma forma, la neurodiversidad podría llegar a convertirse en una especie de espejismo, una promesa vacía de inclusión y pluralidad que se evade de los problemas estructurales subyacentes. No es suficiente con reconocer la diversidad y subjetividad biopsicosocial. Hay que ir a la raíz, abordar las desigualdades y descompensaciones en lo que respecta al acceso a los recursos materiales y a las barreras del sistema que limitan las posibilidades para una vida digna.

El reconocimiento de las identidades desde el colectivo neurodivergente no debe ser planteado solamente en términos simbólicos y discursivos, sino también en un marco de derechos y oportunidades equitativas y generales que posibiliten el desarrollo de esas singularidades y diferencias. En la educación, en el trabajo, en las relaciones sociales y en la salud. La visibilización, por lo tanto, no debe ser ejercida y comprendida como un fin en sí mismo, sino como un medio a través del cual generar cambios estructurales que garanticen ese *derecho a contar con recursos igualitarios* (San Román, 2023, p. 16), lo cual empieza facilitando el acceso a los diagnósticos y la divulgación de información certera y representativa.

Bibliografía

- Aguado Díaz, A. (1995). Historia de las deficiencias. Madrid: Escuela Libre Ediciones.
<http://sid.usal.es/idos/F8/8.1-5051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf>.
- Baetti, S.; Matos, Á. & Prieto, M. B. (2019). *Ansiedad, TOC y conductas problemáticas en autismo*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.
- Borrell F., Casado S., Peguero E., & Morales V. (2023). ¿Diagnosticar es estigmatizar? *Folia humanística*, 3(1), 18-36. <https://doi.org/10.30860/0094>.
- Butler, J. (1993). *Cuerpos que importan: Sobre los límites materiales y discursivos del 'sexo'*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism. The production of Disability and Aabledness*. Londres: Palgrave MacMillan.
- Casado Rodríguez, A. & Jiménez Flores, J. (2022). Repensar la identidad y la autopercepción desde la neurodivergencia y las condiciones sindrómicas. En Martínez González, A. J. & Tejada Hernández, F. J. (Eds.), *Etnicidad, identidad*

- y ciudadanía. *Las sociedades de ayer y hoy* (pp. 618-630). Madrid: Dykinson S. L.
- Cea Madrid, J. C. (2023). Loucura sem Estado: práticas de apoio mútuo e ativismo comunitário em saúde mental da organização "Autogestão Livre-mente". Santiago de Chile: *Centro de Estudios Locos*.
<https://doi.org/10.1590/interfaz.230207>.
- Coccoz, V. (2021). El saber sobre el autismo. *Revista de Psicología* 20(1), 36-57.
<https://doi.org/10.24215/2422572xe115>.
- Erro, J. (2021). *Pájaros en la cabeza. Activismo en salud mental desde España y Chile*. Barcelona: Virus Editorial.
- Gutiérrez-González, A. (2021). El autismo y sus metáforas: una aproximación antropológica. Sevilla: Universidad Pablo de Olavide.
<https://investiga.upo.es/documentos/616f99607f3be933f40d6451>.
- Hervás, A. (2022). Género femenino y autismo: infra detección y mis diagnósticos. *Medicina (Buenos Aires)*, 82(supl. 1), 37-42.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1375892>.
- Joly, E. D. (2007). La discapacidad: una construcción social al servicio de la economía. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.
[https://www.rumbos.org.ar/news/la-discapacidad%3A-una-construcción-social-al-servicio-de-la-economía-\(2007\)-](https://www.rumbos.org.ar/news/la-discapacidad%3A-una-construcción-social-al-servicio-de-la-economía-(2007)-).
- Le Breton, D. (2000). *Elogio del caminar*. Titivillus Ediciones.
- Lévi-Struass, C. (1997 [1962]). *El pensamiento salvaje*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Llopis, J. C. (2011). Capítulo III. A la búsqueda de un salvavidas. En *Corazones de papel: patrones de cambio en las familias con niños con cardiopatías congénitas* (p. 83-146). Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
<https://ddd.uab.cat/record/127408>.
- Lozano-Andrade J. S. (2022). Reconstrucción del concepto de prácticas artísticas en procesos comunitarios desde una mirada anarquista y antropológica. *Revista de Antropología y Sociología*: 24(2), 61-80. Colombia: Universidad de los Andes. <https://doi.org/10.17151/rasv.2022.24.2.4>.
- Madrid, L. B. (2011). Realizando "diagnósticos diferenciales" de los modelos teóricos del proceso salud-enfermedad. *Kairos: Revista de temas sociales* 15(28).
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4347726>.

- Mantilla, M. J. (2011). Manejo y expresión del cuerpo en el caso del trastorno límite de la personalidad: el cuerpo como objeto de prácticas psiquiátricas. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad (RELACES)*, 3(6), 20-32. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3716561>.
- Mantilla, M. J. (2015). Imágenes de género en la construcción de diagnósticos psiquiátricos: el caso del trastorno límite de la personalidad en la perspectiva de los/s psiquiatras y psicólogos/as de la Ciudad de Buenos Aires. *Mora*, 21, 25-36. <http://revistascientificas.filo.uba.ar/index.php/mora/article/view/2397>.
- Martínez-Hernández, A. (2015). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos Editorial.
- Millán López, D. (2021). *Guía autista. Consejos para sobrevivir en el loco mundo de los neurotípicos*. Lulu Ediciones.
- Ocampo González, A. (Coord.) (2024). *Estudios críticos sobre neurodiversidad. Emergencias culturales, performatividad e imaginación política*. Ediciones CEIEI.
- Pouillon, J. (1998). Appartenance et identité. *Le genre humain*, 2(18), 189-198.
- Price, D. (2022). *Unmasking autism: discovering the new faces of neurodiversity*. New York: Harmony Editions.
- Priego, M. (2022). La vulnerabilidad como lugar de poder. Capacitismo y enfermedad en nuestra sociedad y en nosotres mismos. *Proyecto final de trabajo de procesos*. https://www.trabajodeprocesos.net/wp-content/uploads/2022/12/Trabajo-Final-TP_María-Rosendo-La-vulnerabilidad-como-lugar-de-poder.pdf.
- Sánchez Sosa, S. (2020). Paradigma de la neurodiversidad: una nueva forma de comprender el trastorno del espectro autista. Chile: *Revista de estudiantes de terapia ocupacional*, 7(1), 19-35. <https://reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/90>.
- San Román, T. (2000). El mundo que compartimos, nuevas alternativas. Universidad Complutense de Madrid. *Revista de Antropología Social*, 9, 193-197. <https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/view/RASO0000110193A>.
- Skliar, C. (2000). La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad. *Propuesta Educativa*, 10(22), 34-40. <https://apsf.org.ar/wp-content/uploads/2010/10/skliarlainvincindelaalteridaddeficiente.pdf>.

- Stolcke, V. (2014). ¿Qué tiene que ver el género con parentesco? *Cadernos de Pesquisa*, 44(151), 176-189. <https://doi.org/10.1590/198053142848>.
- Torres, J. C., Del Valle, C. R., Aldunate, S. R., & Farías, V. (2021). Influencia de las expectativas de género en las dificultades diagnósticas en mujeres con Trastorno del Espectro Autista. *Revista de estudiantes de terapia ocupacional*, 8(1), 64-82. <https://revistaschilenas.uchile.cl/handle/2250/168195>.
- Venturiello, M. P. (2010). El 'habitus de discapacidad' a la luz de un relato de vida. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 4(2). Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires. <https://www.intersticios.es/article/view/6100>.