



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE POSTGRADO**

**LO POLÍTICO DESDE LO COMÚN EN ORGANIZACIONES DEL CAMPO
DISCAPACIDAD:**

El caso del Colectivo Autismo Chile entre 2011 y 2019

**Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología, mención psicología
comunitaria**

BÁRBARA SUAZO PAREDES

**Directora:
MARÍA JOSÉ REYES ANDREANI**

Santiago de Chile, año 2021

DEDICATORIA

A las familias disidentes.

AGRADECIMIENTOS

A la poderosa Violeta y mi compañero Gonzalo, por la experiencia familiar cotidiana y posibilitar el privilegio de investigar en profundidad.

A mi familia por sus diversas formas de apoyo, especialmente a mi hermana Nata y, a todas y todos quienes han acompañado a Violeta.

Al Colectivo Autismo Chile por la confianza.

A María José por su acompañamiento crítico, comprensión y empuje.

A todas las personas y colectivos disidentes que he conocido, y que con sus diversos modos dinamitan los límites de lo posible.

A las pasiones que nos movilizan.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN.....	1
INTRODUCCIÓN	4
<i>Discapacidad en Chile como campo de poder y organizaciones como agentes</i>	<i>8</i>
<i>Investigar lo político en el Espectro Autista: aproximación al campo.....</i>	<i>14</i>
<i>Lo político desde lo común en el campo del Espectro Autista.....</i>	<i>18</i>
<i>Objetivos.....</i>	<i>22</i>
MÉTODO	23
<i>Participantes</i>	<i>24</i>
<i>Técnicas de producción de la información.....</i>	<i>25</i>
Los discursos	25
Las prácticas políticas	28
<i>Proceso de análisis de la información</i>	<i>29</i>
<i>Consideraciones éticas.....</i>	<i>31</i>
CAPÍTULO 1.....	34
POLITIZACIÓN DE LO FAMILIAR EN EL ESPECTRO AUTISTA.....	34
<i>Lo familiar como punto de partida: del diagnóstico individual al diagnóstico común</i>	<i>37</i>
El diagnóstico individual-familiar	37
El diagnóstico familiar-común.....	41
<i>La rabia común</i>	<i>47</i>
<i>¡Nunca más solos!: De necesidades comunes a demandas.....</i>	<i>49</i>
<i>Reflexiones.....</i>	<i>52</i>
CAPÍTULO 2.....	56
PROCESO DE CONFIGURACIÓN DE AUTISMO CHILE COMO SUJETO POLÍTICO	56
<i>Del grupo de Facebook al Colectivo “Autismo Chile”</i>	<i>57</i>
<i>Distinciones sobre “Autismo Chile”</i>	<i>65</i>
<i>Autismo Chile como Colectivo</i>	<i>68</i>
<i>La lucha por vida digna para personas en el Espectro Autista y sus familias.</i>	<i>72</i>

CAPÍTULO 3	80
PRÁCTICAS POLÍTICAS DEL COLECTIVO AUTISMO CHILE	80
<i>Prácticas políticas del Colectivo Autismo Chile en el espacio público</i>	81
“A la calle”	81
Articulación con organizaciones del campo discapacidad	84
Al congreso.....	87
Efectos en el campo del Espectro Autista.....	91
<i>Prácticas políticas comunitarias del Colectivo Autismo Chile</i>	96
Las charlas como práctica política comunitaria	97
Las charlas comunitarias y lo común.....	99
Asambleas.....	105
Condiciones para la primera charla	107
Gestión de las charlas.....	109
Una charla en 2019.....	111
Otros tipos de charlas comunitarias	113
Reflexiones desde lo común.....	115
REFLEXIONES FINALES	118
REFERENCIAS	122
ANEXO 1	135
AFICHES MARCHAS.....	135
ANEXO 2	136
Definiciones/prácticas políticas instituidas y prácticas de resistencia de organizaciones de y para PcD	
.....	136
ANEXO 3	143
Consentimiento Informado	143
ANEXO 4	146
Proyecto de Resolución N° 455/2015	146
ANEXO 5	149
Invitaciones conmemoración 2 de abril al Congreso.....	149
ANEXO 6	150
Proyectos Autismo Chile al Congreso.....	150
ANEXO 7	151
Línea de tiempo experiencia Autismo Chile.....	151

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. <i>Materiales producidos para análisis de información</i>	25
Tabla 2. <i>Experiencia política del Colectivo Autismo Chile</i>	27
Tabla 3. <i>Otros materiales producidos</i>	28
Tabla 4. <i>Primera sistematización de demandas Autismo Chile</i>	51
Tabla 5. <i>Sistematización de demandas “Ley de Autismo”</i>	62
Tabla 6. <i>Charlas comunitarias realizadas por el Colectivo Autismo Chile por región, comuna y cantidad entre 2013 y 2019</i>	100

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. <i>Posiciones agentes en el campo discapacidad</i>	13
Figura 2. <i>Primera marcha por los derechos de las personas en el Espectro autista convocada por ACh...</i>	82
Figura 3. <i>Diputada Maya Fernández junto a Autismo Chilena ingresando proyectos al congreso</i>	89
Figura 4. <i>Proceso Mapeo Charlas Colectivo Autismo Chile</i>	98
Figura 5. <i>Mapeo Charlas Colectivo Autismo Chile 2013 - 2019</i>	103
Figura 6. <i>Charla Autismo Marga Marga y Colectivo Autismo Chile</i>	112

RESUMEN

En un contexto de creciente politización del malestar y condiciones sociopolíticas fértiles para la participación política, emerge en 2011 el Colectivo Autismo Chile; inicialmente como grupo de apoyo para familias vinculadas al espectro del autismo, y luego como organización política, tras desplazar las problemáticas puestas en un diagnóstico hacia la falta de políticas públicas para el buen vivir de familias en el Espectro Autista. Frente a la dominación de visiones biomédicas y normalizadoras en la academia, esta investigación contribuye a comprender el fenómeno de la discapacidad en su complejidad, particularmente sobre el Espectro Autista desde una perspectiva comunitaria. El objetivo fue analizar las prácticas y discursos políticos alternativos a la racionalidad neoliberal que se encuentran en el Colectivo, a partir de una metodología cualitativa, que consideró una capa discursiva y otra interaccional. Para ello, se da cuenta del proceso de politización del sujeto familias en el Espectro Autista, a partir de la experiencia del Colectivo entre 2011 y 2019.

Palabras clave: *espectro del autismo/espectro autista, lo común, lo político, organizaciones discapacidad.*

Bárbara Suazo Paredes

barbarasp@ug.uchile.cl

ABSTRACT

In a context of growing politicization of discomfort and fertile socio-political conditions for political participation, the Colectivo Autismo Chile emerges in 2011; initially as a support group for families linked to the autism spectrum, and then as a political organization, after shifting the problems placed in a diagnosis towards the lack of public policies for the good living of families within the Autism Spectrum. Facing biomedical domination and academy normalizing visions, this research contributes to the understanding of the phenomenon of disability in its complexity, particularly on the Autism Spectrum from a community perspective. The objective was to analyze the political practices and discourses alternatives to the neoliberal rationality within the Collective, based on a qualitative methodology, which considered a discursive and an interactional layer. To do so, the process of politicization of the subject of families on the Autism Spectrum is shown, through the experience of the Collective between 2011 and 2019.

Keywords: *autism spectrum, Common, the Political, disability organizations.*

PRESENTACIÓN

El 15 de noviembre de 2011, comienza “Autismo Chile” (en adelante ACh) como un grupo de apoyo mutuo en Facebook, creado desde y para familias con integrantes dentro del Espectro Autista (EA) que habiten Chile. El grupo creció rápidamente, aumentando en poco tiempo la cantidad de “miembros”, transitando desde un espacio de apoyo *en línea* hacia charlas para familias gratuitas sobre el EA a nivel nacional, encuentros entre familias por territorios, asambleas y convocatorias a marchas masivas; manteniendo en línea la posibilidad de encuentro cotidiana entre familias.

En su trayectoria ACh ha tomado diversas formas, inicialmente como *grupo*, a veces como *movimiento*, y otras como *colectivo*, dando cuenta de un proceso de politización como familias en el EA y, particularmente, como organización de familias en el EA con prácticas y discursos alternativos a la racionalidad neoliberal, desde *lo común*. El sujeto Colectivo ACh (en adelante el Colectivo) se posiciona como *agente* en el campo discapacidad, operando en espacios de disputa institucionales nacionales e incluso articulándose a nivel internacional, pese a no conformarse como una organización tradicional del campo del EA o discapacidad, esto es, prescindiendo de lógicas verticales como contar con directorio o personalidad jurídica. En efecto, desde 2013 ACh se define como un “grupo de acción política”, el que hasta la actualidad busca “la reivindicación de derechos y la generación de políticas públicas para las personas dentro del Espectro del Autismo” (Familias Autismo Chile, s.f.).

A modo de introducción para esta investigación, primero presento un marco teórico conceptual que contribuya a la comprensión sobre lo político en discapacidad para llegar al EA, es decir, señalar las condiciones de personas en el EA y sus familias en Chile para analizar al EA como campo de poder, desde donde se posiciona y disputa la hegemonía el Colectivo ACh, instituyendo prácticas alternativas a la racionalidad neoliberal.

En el primer capítulo, traeré algunos hitos y procesos sociohistóricos transcurridos entre 2011 y 2013 vinculados especialmente al campo del EA, de la discapacidad y de lo propiamente político en Chile. Identificados junto al Colectivo, como condiciones que posibilitaron la emergencia de Autismo Chile como sujeto político. Se describe el proceso de politización de lo familiar a partir del entramado comunitario, profundizando en la puesta en

común de experiencias de segregación y exclusión social, comprendidas como injustas entre familias que convergen en un grupo de facebook.

En el segundo capítulo, se describe el proceso de politización del sujeto Autismo Chile considerando las distinciones entre formas colectivas que ha tomado a lo largo de su trayectoria: grupo de apoyo mutuo, Colectivo político y movimiento social. Desde una perspectiva sociohistórica se identifican otros agentes y comprensiones respecto al EA, que posibilitan la configuración de un campo en disputa.

Finalmente, en el tercer capítulo, se da cuenta de las prácticas políticas del Colectivo ACh y sus efectos, pasando de la disputa exclusivamente en redes sociales a ocupar también el espacio público y comunitario. En el primer apartado, se narran hitos relevantes ocurridos en el espacio público, y en el segundo, se profundiza especialmente en las prácticas de lo común y sus efectos como políticas alternativas a la racionalidad neoliberal que instituye el Colectivo en el campo del EA, las que sostienen a familias en el EA, relevando y dando sentido a las consignas libertarias de apoyo mutuo y autogestión.

**LO POLÍTICO DESDE LO
COMÚN EN ORGANIZACIONES
DEL CAMPO DISCAPACIDAD**

*El caso del Colectivo Autismo Chile
entre 2011 y 2019*



INTRODUCCIÓN

Somos las anormales, los cojos mal portados,
 las ciegas que andan aguja, las personas sordas cansadas de la dictadura del audismo.
 Somos quienes ya no aguantan las múltiples discriminaciones
 con caretas de falsa preocupación, con su misericordia del desentendimiento que da asco.
 Ya no nos queda bien su cuidado opresivo que
 pone a su tontísima filantropía policiaca por sobre nuestras decisiones;
 por sobre nuestro dolor físico y emocional;
 por sobre nuestra historia que hace eco en quienes nos rodean de cerca
 y con quienes llevamos dentro; con odio o con amor.

Acción Mutante
Acción Mutante: Resistencias desde la Disidencia Funcional
 24 de diciembre de 2018

Los procesos de *politización del malestar*, particularmente los que emergen desde este territorio -Chile- se convierten en uno de mis *intereses intensos* tras encarnar las “movilizaciones estudiantiles”, como secundaria el 2006, y como universitaria el 2011. *Lo político*, como ese antagonismo que torna visibles conflictos, a través de prácticas de resistencia frente a un orden dado, cobra sentido en tanto hace palpable la posibilidad de dinamitar un modelo de sociedad profundamente desigual e instituido como imperecedero: el neoliberalismo.

El 2011, en un contexto mundial de *politización del malestar* creciente, que se evidenció en la sociedad chilena en tanto los movimientos sociales lograron incorporar temas y demandas a la discusión pública (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2015) hacia el fin del 2011, se sitúa el inicio del Colectivo ACh. Quienes luego en 2015, tras convocar a la “Primera marcha por los derechos de las personas del Espectro Autista”, instalan en el espacio público las consignas #LeyDeAutismo y #NuncaMasSolos para exigir al Estado educación inclusiva, detección temprana del EA, apoyos terapéuticos y accesibilidad a la salud (ver Anexo 1; Cooperativa, 2015); es decir, demandan la creación de políticas públicas que comprendan al EA como condición a lo largo de todo el ciclo vital, frente a una ausencia de éstas y la sostenida situación de “abandono” y exclusión social denunciada por familias (Autismo Chile, 2016).

Desde mi incipiente quehacer como terapeuta ocupacional, trabajando con niños, niñas, niños y jóvenes (NNNJ) derivados de psiquiatría o neurología, en servicio público y privado, me vinculaba con familias o cuidadoras de personas recién diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), con el interés por aprender de las experiencias cotidianas de familias en el EA, sus problemáticas y modos de hacer frente a ellas. En este contexto, es que llego en 2014 al grupo de facebook “Autismo Chile”, espacio desde donde se conforma el Colectivo ACh.

Muy pronto, además de aprehender de las experiencias puestas en común por las familias, fui comprendiendo que las vivencias relatadas por quienes asistían a terapia ocupacional, eran coherentes con las demandas del Colectivo ACh, entre las que recuerdo: Jardines infantiles que rechazaban a niños o niñas que aún no controlaban esfínteres; escuelas de lenguaje que negaban o postergaban el diagnóstico de autismo para que preescolares pudieran acceder o permanecer en tales instituciones; escuelas con Programa de Integración Escolar que ante el diagnóstico de TEA afirmaban no tener cupos; niñas y niños que perdieron los apoyos profesionales del programa Chile Crece Contigo tras la confirmación de TEA; meses en lista de espera para evaluación con especialistas en servicio público; escasos servicios dentales o peluquerías que comprendieran sobre EA, entre otras muchas situaciones de exclusión social.

El Colectivo ACh, se ha definido como una “organización ciudadana” conformada “con el fin de promover la reivindicación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en general y de las personas dentro del Espectro del autismo en lo particular”, manifestando que sus “lineamientos de acción se ajustan a la Convención” sobre Derechos de las Personas con Discapacidad-CDPD¹, significándola además como el “marco ético e ideológico” de la organización (Colectivo ACh, 2019).

Esta Convención, ratificada el 2008 por el estado chileno, fue “gestada, promovida e impulsada por el movimiento de la discapacidad” (Palacios, 2008, p.154). Organizaciones

¹ El 13 de diciembre de 2006, la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas adoptó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, en Chile ambos instrumentos internacionales se promulgan a través del Decreto 201/2008 del Ministerio de Relaciones Exteriores, el 25 de agosto de 2008.

de y para² Personas con Discapacidad (PcD), lograron plasmar en ella principios del “Movimiento de Vida Independiente”³ y, concepciones del “Modelo social de discapacidad”⁴. De esta manera, se posicionó un marco normativo internacional sobre “discapacidad” desde una comprensión social, esto es, como una cuestión de derechos humanos y por tanto, de dignidad.

Pese al compromiso internacional por parte del estado chileno respecto a consagrar los derechos humanos de las PcD y la adopción de principios del movimiento discapacidad en la normativa interna, como en la Ley N° 20.422 (2010)⁵, durante la última década organizaciones de y para PcD continúan demandando al estado políticas públicas que garanticen sus derechos.

En efecto, a pesar que en este territorio se registran prácticas políticas de organizaciones de y para PcD, al menos desde 1969 (Clarín, 1972; Hernández, 2014), y que su expansión y fortalecimiento en los últimos años da cuenta de la creciente politización de la discapacidad en Chile; aún no se evidencia en los sentidos comunes cotidianos, ni tampoco en los campos académico, científico o *político*⁶, una comprensión política de “discapacidad” más allá de “lo social” instituido, es decir, como un asunto en constante disputa, ni mucho menos a las PcD o a sus familias como sujetos/as/es políticos/as en conflicto con comprensiones opresoras de sí.

Finalmente desde una perspectiva situada (Montenegro, 2001), sostengo que, en tanto las diversas visiones hegemónicas (Laclau & Mouffe, 2006) coexistentes sobre discapacidad (Broyna, 2009) han reducido a las personas funcionalmente divergentes a un

² Shakespeare (2008) distingue entre organizaciones conformadas por autorepresentantes, a las que alude “de personas con discapacidad”, y organizaciones conformadas por personas vinculadas a las personas con discapacidad, enfatizando la preposición “para”, en las que suelen participar familiares o profesionales.

³ Asumen que quienes mejor conocen las necesidades de las PcD son las propias PcD, siendo sus principios: independencia, autosuficiencia, transversalidad, y comprender la discapacidad como un problema social (Palacios, 2008).

⁴ Este modelo sugiere que “la discapacidad y la dependencia son la creación social de un tipo particular de formación social, el capitalismo industrial” a diferencia del funcionalismo estructural y la teoría de la desviación, que explica la construcción social del problema de la discapacidad como un resultado inevitable de la evolución de la sociedad contemporánea (Barnes, 1998).

⁵ Vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social.

⁶ Microcosmos que descansa sobre una ruptura entre los profesionales (políticos) y los profanos. Lugar en el cual un cierto número de personas cumpliendo las condiciones de acceso juegan un juego particular del cual los otros son excluidos. (Bourdieu, 2000, p. 10)

sujeto enfermo, anormal, de asistencia, incluso a objeto de caridad; en un contexto neoliberal que además, posibilita la apropiación de situaciones de vulneración de derechos por parte del mercado, al tiempo que establece como norma relacionarnos desde la competencia y el individualismo funcional al orden social instituido como exitoso. Desde esta racionalidad neoliberal, se han invisibilizado -desconociendo o negando- las prácticas políticas de organizaciones de y para PcD.

Puesto que, la investigación neoliberal y patriarcal ha marginado particularmente las experiencias en torno a prácticas políticas de organizaciones en el campo discapacidad basadas en lo colectivo como saber válido, propongo contribuir a la visibilización de la experiencia del Colectivo Autismo Chile, desde una mirada política de *lo común* como alternativa a la racionalidad neoliberal (Laval y Dardot, 2015; Gutiérrez, Navarro y Linsalata, 2016), y atender a los efectos de ésta en el campo discapacidad.

Para delimitar los objetivos de esta investigación, revisaremos primero *lo político* en la categoría discapacidad en Chile, es decir, comprendiéndola como *campo* de poder, enfatizando una mirada sociohistórica que visibilice las disputas de organizaciones en tanto agentes situados en el marco de la racionalidad neoliberal. Luego, desplazaremos el análisis político a la investigación en el campo del EA, ciertamente en disputa de las comprensiones de sujeto autista, familia y luchas por vida digna; para, por último, tensionar las comprensiones de lo político en el sujeto familia en el EA organizado, desde *lo común*, como principio político y relación social, a partir del despliegue polimorfo de antagonismo y la alteración al orden existente que produce el Colectivo ACh.

Discapacidad en Chile como campo de poder y organizaciones como agentes

En Chile, la referencia a discapacidad no se percibe como un asunto cotidiano ni menos político. Las denuncias de organizaciones de y para PcD como, por ejemplo, la continuidad de campañas públicas que refuerzan prejuicios y estereotipos respecto a las PcD comprendidas como objetos de caridad y asistencia, y no como sujetos de derechos humanos; la falta de políticas públicas diseñadas, implementadas y evaluadas junto con las organizaciones de PcD y sus familias; la vigencia de normativa nacional que limita el ejercicio de los derechos de las PcD en todos los ámbitos y, la ausencia de información estadística permanentemente actualizada respecto a la situación de PcD, han sido algunas de las preocupaciones y sustento para las recomendaciones realizadas a Chile en 2016, como estado parte de la CDPD, a cargo del Comité de Naciones Unidas correspondiente a la Convención (NU, 2016).

Sin embargo, en el contexto de campañas caritativas bombardean nuestras subjetividades estereotipos sobre las PcD, a través de un maratónico show televisivo que en consecuencia, ha reducido a toda la población en situación de discapacidad a niños eternos, en silla de ruedas, objetos de caridad, rehabilitación y asistencia, desde 1978 (Ferrante, 2017). De igual modo, tales comprensiones *hegemónicas* (Laclau & Mouffe, 2006) se reproducen en el campo académico y científico, siendo en este territorio aún escasas las investigaciones desde un modo *político* en torno a la categoría discapacidad (Figuroa, 2017; Gutiérrez, 2014) o al proceso de configuración del sujeto de ésta.

Lo político en discapacidad, se abordará desde dos propuestas teóricas: “discapacidad como campo” y, “organizaciones de y para PcD como agentes” en el campo. Por una parte la discapacidad como categoría social y política, siguiendo a Pierre Bordieu (1997) puede comprenderse como

un campo de fuerzas, cuya necesidad se impone a los agentes que se han adentrado en él, y como un campo de luchas dentro del cual los agentes se enfrentan, con medios y fines diferenciados según su posición en la estructura del campo de fuerzas, contribuyendo de esta forma a conservar o a transformar su estructura (p.49).

Con esto, Bourdieu (1997) sostiene que los seres (individuales o colectivos) existen y subsisten en y por la diferencia ocupando *posiciones relativas* en un espacio de relaciones. En tanto agentes, son considerados como activos y actuantes con *posiciones sociales*, *disposiciones (habitus)*⁷ y *tomas de posición* en los distintos campos. De acuerdo a la distribución del capital simbólico y por mediación de su *habitus*, los agentes se impulsan a disputar el *principio de visión* y de *división común* en el campo, por tanto a perpetuar las reglas del juego en vigor o a subvertirlas. Finalmente las tomas de posición en el campo, dependen del estado de la problemática legítima, es decir, del espacio de las posibilidades heredadas de las luchas anteriores.

Por otra parte, en términos de Chantal Mouffe (2007), *lo político* como dimensión de antagonismo constitutiva de las sociedades humanas, se hallaría en las organizaciones de y para PcD cuando éstas se interesan por *la política* posicionándose desde un conflicto. *La política* como el “conjunto de prácticas e instituciones a través de las cuales se crea un determinado orden” (p.16), para Mouffe “implica deshacer un orden para establecer otro”, y declara que “hay política porque hay asuntos que no se pueden consensuar”. Mouffe y Laclau, abordan el asunto del poder desde el concepto de *Hegemonía*⁸ que afirman, “es simplemente un tipo de relación política; una forma, si se quiere, de la política” (2006, p.183), y que consiste en prácticas articuladoras que se verifican a través del enfrentamiento con otras prácticas articuladoras antagónicas, y suponen fenómenos de equivalencia y efectos de frontera.

Para complementar lo político desde otra línea de pensamiento, Tomás Ibáñez (2014) señala que Foucault muestra que “el poder” no es un bien ni está localizado en un espacio determinado, sino que es algo que circula, que toma la forma de relación y que sólo existe mediante su ejercicio. Su productividad radica en la capacidad para incitar, para hacer cosas, y para crear realidad; y se torna un paradigma estratégico al manifestarlo bajo la forma de un enfrentamiento constante y móvil entre fuerzas antagónicas. Es inmanente a

⁷ El *habitus* es ese principio generador y unificador que retraduce las características intrínsecas y relacionales de una posición en un estilo de vida unitario, es decir un conjunto unitario de elección de personas, de bienes y de prácticas. (Bourdieu, 1997, p.19)

⁸ Mouffe y Laclau, indican en su libro *Hegemonía y estrategia socialista*, que desde Lenin a Gramsci se afirma que el núcleo último de la fuerza hegemónica lo constituye una clase social fundamental. (2006, p.17)

los diferentes ámbitos en que se ejerce y no puede existir sin la libertad. Luego, porque el poder implica la libertad es que “allí donde hay poder hay también, indefectiblemente, resistencia” (p.14)

Desde estas comprensiones políticas, a las que subyace siempre el conflicto, se explicita que la lucha por la reivindicación de las PcD y sus derechos, en la forma de movimiento social (Shakespeare, 2008) u organizaciones sociales y políticas, implica posicionarse desde un conflicto, con el estado o con otros agentes en el campo.

Al cuestionar cómo se han producido y posicionado las prácticas hegemónicas en el campo de discapacidad, aparecen en su trayectoria dos modelos antagónicos: *modelo médico o rehabilitador* y *modelo social de la discapacidad* (Oliver, 1998; Palacios, 2008; Brogna, 2009). El primer modelo entendía la discapacidad como un problema individual asociado a un estado deficitario de salud, sostenía las prácticas y discursos de cura, rehabilitación, educación o asistencia con acciones realizadas por “especialistas”, generalmente en espacios segregados (Brogna, 2009). El segundo modelo, que surge en la década del `80 del siglo pasado, a partir de *prácticas de resistencia* de movimientos sociales de PcD en Gran Bretaña y Estados Unidos, se sitúa desde un paradigma social que define a la discapacidad, ya no como algo inherente a la persona, sino como un estigma, un signo y un símbolo construidos en el espacio de *lo social* (Brogna, 2009).

Respecto a la definición de discapacidad⁹ que se publica en la CDPD, Patricia Brogna (2009) señala que en ella coinciden las ideas del *modelo social*, al mismo tiempo que no abandona las lógicas de una perspectiva individual y *médica*, quedando en evidencia la enorme dificultad de definir la discapacidad. Considerando a la discapacidad como una construcción social, la autora establece seis visiones con que la humanidad ha entendido y representado la discapacidad: 1) exterminio/aniquilamiento, 2) sacralizada/mágica, 3) caritativo/represiva, 4) médico/reparadora, 5) normalizadora/asistencialista, y 6) social. Y concluye que las diversas *visiones* coexisten actualmente en nuestros *habitus* y prácticas.

⁹ Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (NU, 2006)

La *visión social*¹⁰ sobre discapacidad, posicionada por organizaciones de y para PcD en el mundo anglosajón y que dio paso al conocido Modelo social de discapacidad, que inicia desde una corriente materialista en Reino Unido, y a la filosofía del Movimiento de Vida Independiente estadounidense; se puede hallar en la lucha instalada por organizaciones de y para PcD en Chile, al menos desde 1969 (Clarín, 1972; Hernández, 2014).

Desde una perspectiva sociohistórica, en el marco del proyecto de esta tesis, publicamos anteriormente “La politización de la ‘discapacidad’ en Chile como práctica de lo común de organizaciones de y para personas ‘con discapacidad’” (Suazo Paredes & Reyes, 2019), como una reconstrucción *del campo* discapacidad en Chile considerando a las organizaciones de y para PcD agentes en el proceso histórico de politización de sus problemáticas. En ésta revisamos prácticas políticas instituidas y prácticas de resistencia de organizaciones de y para PcD en distintos momentos de la historia reciente para comprender cómo se ha configurado en Chile la noción de sujeto “discapacitado/a” y su abordaje desde el Estado.

Tras la revisión de definiciones sobre discapacidad o PcD por parte del estado y el análisis de prácticas y discursos de organizaciones sociales como agentes en el campo (ver Anexo 2), se halla como constante la visión médico-reparadora en prácticas y discursos de todos los agentes, demostrando la hegemonía histórica en el campo discapacidad. Sin embargo, una visión social sobre discapacidad se encuentra entre 1969-1972, en las prácticas políticas del Movimiento Nacional de Lisiados que al articularse con agentes del poder legislativo y ejecutivo logran disputar la hegemonía del campo, incluso proponiendo las primeras instancias de participación política y autorepresentación como movimiento social.

Con el golpe cívico-militar se anula toda posibilidad de agencia de las organizaciones de y para PcD, con ello también las condiciones para instituir prácticas o discursos desde una visión social. Durante los 17 años de dictadura militar las políticas públicas respecto

¹⁰ Se posiciona a la persona con discapacidad como sujeto de derecho, resaltando el desequilibrio de poder a favor de las instituciones y prácticas “normocentristas”. La discapacidad se define de manera situacional, relacional e interactiva con los factores ambientales, actitudinales y culturales (Brognia, 2009)

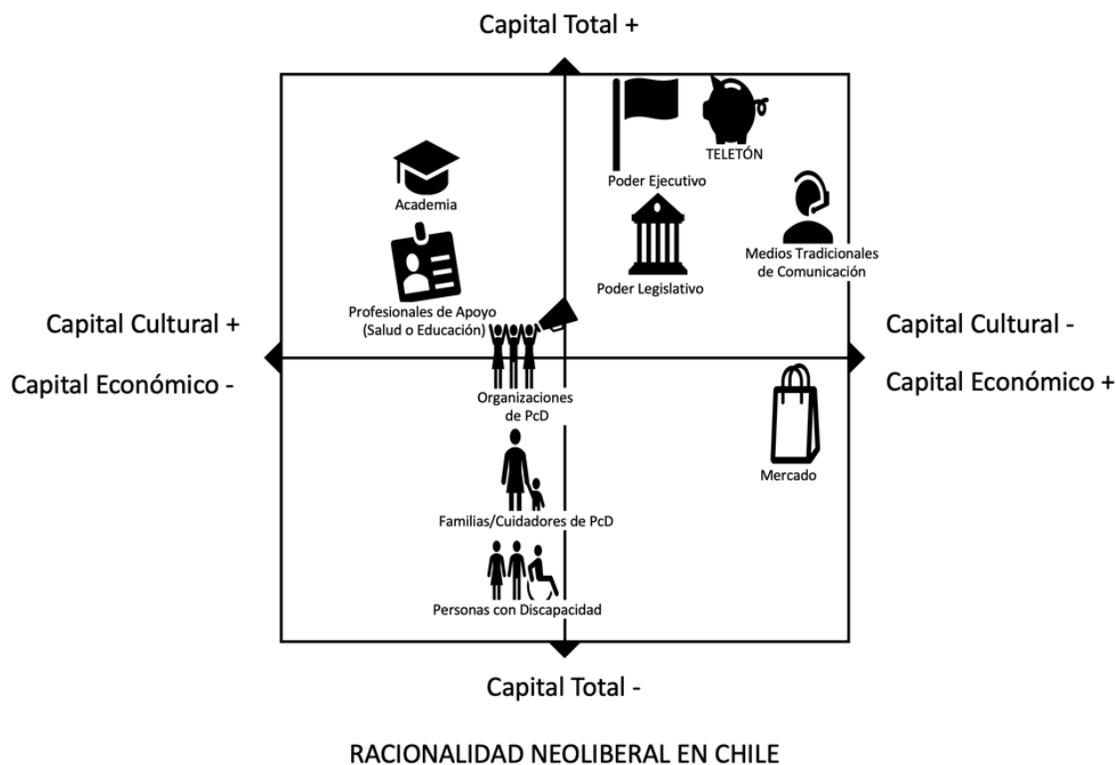
a PcD fueron mínimas e incluso con la publicación de la Ley N° 18.600 (1987) que establece normas sobre “deficientes mentales” se anula la capacidad jurídica de PcD, a través de la figura de interdicción por demencia. Anterior a esta ley, con el inicio de la primera Teletón como campaña televisiva en 1978, y en el contexto del modelo económico neoliberal impuesto en dictadura, además de anular una visión social sobre discapacidad se fortalece una visión caritativo-represiva que junto a la visión médico-reparadora y la visión normalizadora-asistencialista, se disponen como la hegemonía en el campo, a cargo de la empresa y el estado.

Luego, con el fin de la dictadura y un estado que en la década del `90 retoma gradualmente la protección social, se promulga el primer marco normativo general que establece “Normas para la plena Integración Social de Personas con Discapacidad”, aumentando la visión normalizadora-asistencialista y reemergiendo una visión social; resultado nuevamente de la participación social y política de organizaciones de PcD (Hernández, 2014), quienes lograron instituir esta última visión a nivel internacional con la CDPD (Cisternas, 2010; Palacios, 2008). A partir de entonces, la comprensión social respecto a discapacidad y a las PcD se ha fortalecido mediante las prácticas y discursos de las propias organizaciones, quienes continúan disputando la hegemonía en el campo, tomado por políticas contradictorias de origen médico-reparador y la cristalización de estereotipos a los que subyacen construcciones opresoras del sujeto/a político/a en discapacidad.

En efecto, pese a que las PcD son consideradas por Naciones Unidas (s.f.) como la “mayor minoría del mundo”, la relación cotidiana con la población¹¹ se percibe aún escasa en espacios públicos y comunitarios. Con todos los tratados internacionales y los discursos públicos desde el estado que explicitan una visión social, en el campo discapacidad actual las PcD como población permanecen muy disminuidas en cuanto a capital económico y cultural debido a las barreras en el acceso a educación, trabajo y participación social, tal como se representa en la Figura 1.

¹¹ El último Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC-II) publicado el 2016, 12 años después de su primera versión, calculó que 2.836.818 personas se encontraban en situación de discapacidad en Chile el 2015, que corresponde al 16,7% de la población de dos años y más. A nivel mundial, esta cifra se sitúa alrededor del 15% y se evidencia que ha ido, y continuará, en aumento (OMS, 2011).

Figura 1
 Posiciones de agentes en el campo discapacidad según capital.



Mientras que las organizaciones de y para PcD, en tanto han encarnado o bien se apropian del contenido de la CDPD, han criticado las visiones hegemónicas y políticas sobre sí que les han marginado en la toma de decisiones, y en consecuencia, se han articulado con agentes del campo político o con otros agentes a nivel internacional, donde han fortalecido su posición en el campo discapacidad. Sin embargo, en el campo político la disputa pasa por la priorización para destinar el gasto social público a diversas poblaciones vulneradas (niñez, jóvenes, personas mayores, pueblos indígenas, personas en situación de calle).

En el contexto de la racionalidad neoliberal en Chile, como se grafica en la figura 1, quien continúa con el mayor capital es Teletón y su visión caritativa, que en articulación con quienes dominan los medios de comunicación tradicionales modelan una visión médica-reparadora que dialoga con la norma de la competencia, a costa del capital simbólico de las PcD y sus familias. La configuración de sujeto/a de discapacidad, se torna

una de las mayores disputas de ciertas organizaciones de y para PcD que se sitúan desde una posición de conflicto en el campo. Por otra parte, la academia junto con los y las profesionales de apoyo en el campo, aún situados/as en este contexto con vasto capital cultural, han marginado las prácticas políticas protagonizadas por organizaciones de y para PcD. De este modo, mediante el filantrópico consumo de productos de todo tipo y la naturalizada práctica de limosna en bancos, los sentidos comunes contribuyen a la hegemonía de nociones estigmatizantes que permanecen rígidas, y que finalmente limitan nuestros modos de relación en la vida cotidiana respecto a quienes divergen de la norma funcional y que en cada relación se intersectan además con otras relaciones de opresión.

Investigar lo político en el Espectro Autista: aproximación al campo

Tal como en el campo anterior, en que discapacidad se comprende hegemonícamente como un atributo individual asociado a la “tragedia personal” (Oliver, 1998), que se expresa también en el campo académico; del mismo modo en el EA, ocurre que solo se hallan escasas investigaciones que lo comprendan desde una visión social, y las que se encuentran, analizan únicamente las políticas públicas que cruzan educación y trabajo ligadas al EA en Chile. De ahí la dificultad para encontrar una aproximación política respecto al EA en Chile, que visibilice las disputas por comprensiones de sujeto autista, familia y sus luchas por un buen vivir.

Si bien, a escala mundial en las últimas dos décadas ha aumentado la investigación respecto al EA, ésta se ha hecho mayoritariamente desde un enfoque biomédico intentando sólo identificar las “causas del autismo” o los tratamientos más efectivos para las personas “con TEA”. Dado esto, resulta relevante abordar el campo del EA desde perspectivas de las ciencias sociales que, “consideran su particularidad histórica y local, al investigar la historia social del autismo y las fuerzas sociopolíticas que hacen que ciertas interpretaciones del autismo sean sensatas en ciertos momentos y lugares” (Cascio, 2014, p. 310).

A nivel internacional, tal como en el campo discapacidad, se hallan investigaciones sobre las prácticas de la organización de personas dentro del EA o sus familiares,

principalmente anglosajonas. En Suecia, por ejemplo, se han estudiado las tensiones (integrista-reformista y separatista) entre defensores y autodefensores del autismo mostrando diferentes formas de acción colectiva (Bertilsson, Brownlow y O'Dell, 2015). En Reino Unido se registra una "política de neurodiversidad" basada en que la población "neurodiversa" constituye una agrupación política comparable con las de clase género, sexualidad o raza (Runswick-Cole, 2014). En Francia, las organizaciones de familiares frecuentemente actúan como defensores de otros familiares, logrando cambiar las representaciones del autismo e incidiendo en las prácticas profesionales (Chamak, 2014). En Canadá, han comparado la defensa de las madres y las futuras madres en los campos del autismo y la infertilidad, reflexionando sobre la capacidad para negociar entre los discursos médicos expertos y la experiencia de ellas (L'Espérance y Orsini, 2016).

En Latinoamérica se encuentran algunos estudios. En Brasil, por ejemplo, el antagonismo de posiciones políticas (autismo-como-discapacidad en oposición a autismo-como-sufrimiento mental) protagonizadas por diversos agentes, significó indagar en la epistemología y ontología que sustentan tales prácticas (Castro, et al. 2017; Rios & Costa Andrada, 2015); y en Uruguay, se ha cuestionado "la concepción de discapacidad" institucional desde la perspectiva de personas con diversidad funcional (Mancebo & Gadea, 2014).

En Chile, ni siquiera se sabe cuántas personas en el EA habitan el territorio nacional, tanto el mundo académico como ciertas organizaciones de y para PcD declaran la relación entre la falta de "estudios epidemiológicos" (U. de Chile, 2017) o el incumplimiento por parte del estado para proveer de "información pública sistematizada, incluyendo la generación de diagnósticos, estudios de prevalencia e informes estadísticos periódicos, desagregados por edad, origen étnico o racial y con enfoque de género, acerca de la población con discapacidad" (Cimunidis & Humanas, 2016), y el impedimento de la asignación de recursos para la aprobación de eventuales políticas públicas, tal como ocurre en muchos países de ingresos bajos y medios (OMS, 2011). De acuerdo a las OMS (2019), "uno de cada 160 niños tiene un TEA", al proyectar esta razón con la población de NNN

en Chile¹², se calculan 26.620 NNN en el EA, si se considera además a cuidadores o familia nuclear, la cifra de personas vinculadas directamente y en la vida cotidiana al EA puede aumentar al menos al doble o triple. Pese a que conocer los datos de la población de personas en el EA es una demanda transversal por parte de los diversos agentes en el campo, desde el campo político se informa que el problema legislativo de la incorporación de “los TEA” radica en la diversidad conceptual que conlleva la constante investigación del tema (Cámara de Diputados, 2017).

Una publicación reciente en la revista Nature (Lord et al, 2020) realiza una revisión de las distintas teorizaciones y hallazgos sobre el EA entre 1469 y 2019, evidenciando una tendencia a investigar sobre los “mecanismos causales” del autismo, entre ellas se encuentran reconocidos autores como Leo Kanner (1943-1948) y Hans Asperger (1944), que sirvieron como base para intervenciones terapéuticas hasta la actualidad. Recién en 1979, a partir del trabajo de Lorna Wing (1928-2014)¹³ se aúnan los criterios para el diagnóstico clínico en base a la “Triada de Wing”, contribuyendo a una comprensión amplia y continua de la condición, que reconoce su heterogeneidad y se explicita en la denominación de “Espectro Autista”. Respecto a los resultados de investigaciones, se hallan posiciones que promueven métodos curativos respecto al EA, como la Terapia Applied Behavior Analysis (ABA) y otras que se posicionan en el extremo opuesto reivindicando la condición desde la neurodiversidad, principalmente por parte de activistas auto-representantes (Sinclair, 1990).

Desde una aproximación política, comprendiendo al EA como un campo de fuerzas y luchas, y en términos de Patricia Brogna (2009), en la actualidad coexisten diversas visiones respecto a autismo y, por tanto, sobre las personas en el EA. Tales visiones difieren entre los propios agentes que configuran el campo, evidenciándose posiciones antagónicas entre las propias organizaciones de auto-representantes y activistas, y por supuesto, distanciándose de las comprensiones hegemónicas que sostienen asociaciones, fundaciones u organizaciones de familias en el EA.

¹² Según CENSO 2017 la población de niños, niñas y adolescentes entre 0 y 17 años corresponde a 4.259.155

¹³ Madre de una niña en el EA. En 1962, fundó la National Autistic Society (NAS) británica, una de las primeras asociaciones de familias del mundo.

La perspectiva desde auto-representantes en este campo, esto es, el “Paradigma de la Neurodiversidad” posicionado por el “Movimiento de la Neurodiversidad”¹⁴, posibilita una visión social respecto al EA, que en tanto reconoce y valora la diversidad humana, identifica las relaciones de poder que establecen la existencia de un tipo de cerebro o mente “normal” o “saludable, o un estilo “correcto” de funcionamiento neurocognitivo (Walker, 2014). Esta visión social, que se halla principalmente en discursos de auto-representantes autistas se politiza cuando disputa las visiones hegemónicas (médica-reparadora, caritativo-represiva o normalizadora-asistencialista) que significan al EA como enfermedad, carga o trastorno. Mientras que la perspectiva que emerge desde un enfoque de derechos humanos, en torno a la CDPD, amplía una visión social respecto a las personas en el EA incluyendo a sus familias, quienes, tras identificar situaciones de exclusión o desigualdades sociales a partir del diagnóstico del EA, las politizan luchando por sus derechos, no necesariamente en coherencia con un paradigma de la neurodiversidad.

De esta manera, responder a la cuestión sobre qué es el autismo, sea en una investigación, una política pública o en discursos de organizaciones de auto-representantes o de familias en el EA, radica ineludiblemente en una posición política que da cuenta de la comprensión cotidiana respecto al sujeto/a en el EA y su relación con el mundo. En efecto, investigar desde una perspectiva crítica la politización del autismo, como de la discapacidad, además de cuestionar la producción y reproducción en el campo académico de construcciones de sujeto/a, implicaría problematizar visiones hegemónicas acordes a la racionalidad neoliberal, es decir, cuestionar la naturalización de sujetos apolíticos, ahistóricos, individualizados y a la vez universalizantes como norma, que de otro modo, continuarían excluyendo y oprimiendo a las PcD y a sus familias en su propio actuar. De esta manera, *lo político* en esta investigación, iría más allá de una lucha por el reconocimiento, sino que frente a la invisibilización de organizaciones de y para PcD, en particular de personas en el EA y sus familias en tanto agentes, propone profundizar en

¹⁴ El término “neurodiversidad” fue acuñado por la socióloga autista Judy Singer en 1998.

cómo desde el entramado comunitario podrían estar instituyendo nuevos modos de existencia, subvirtiendo a su vez la experiencia de opresión social.

Lo político desde *lo común* en el campo del Espectro Autista

Dado que ni en el campo discapacidad ni del EA se encontraron propuestas para comprender políticamente a las organizaciones que se disponen en éstos, se construye para este estudio de caso una propuesta teórica para pensar el sujeto colectivo, basada en los trabajos de Christian Laval y Pierre Dardot (2015), autores franceses, y de Raquel Gutiérrez Aguilar, Mina Lorena Navarro y Lucía Linsalata (2016), autoras mexicanas; quienes desde distintos lugares hallan en las luchas contra el neoliberalismo una lógica de *lo común*.

Laval y Dardot (2015) identifican el principio político de lo común como el sentido de “las luchas sociales y culturales contra el orden capitalista y el Estado empresarial” (p.21), es decir, como una racionalidad política que se posiciona antagónica a la racionalidad neoliberal hegemónica. Los autores argumentan que, estas luchas recientes “no son acontecimientos caóticos y aleatorios, erupciones accidentales y pasajeras, tumultos dispersos sin finalidad, sino que obedecen a la racionalidad política de lo común, son búsquedas colectivas de formas democráticas nuevas” (p.24), aludiendo a ocupaciones y movimientos desplegados en distintas plazas del mundo a partir del 2011. Desde otro lugar, aunque interrogando el mismo contexto global de levantamientos, revueltas y movilizaciones, Gutiérrez Aguilar (2011) propone comprenderlo nombrando como “entramado comunitario” a una

multiplicidad de mundos de la vida humana que pueblan y generan el mundo bajo pautas diversas de respeto, colaboración, dignidad, cariño y reciprocidad, no plenamente sujetos a las lógicas de la acumulación del capital aunque agredidos y muchas veces agobiados por ellas” (Entramados comunitarios vs. coaliciones de corporaciones transnacionales, párrafo 1)

La autora encuentra tales entramados comunitarios en sujetos colectivos como comunidades indígenas, familias extendidas, redes de vecinos, grupos de afinidad y apoyo mutuo, redes plurales de mujeres, entre otras, enfatizando “en la forma del vínculo

establecido -comunitario, centrado en lo común- y en la finalidad concreta que lo anima: la pluriforme, versátil y exigente reproducción de la vida en cuanto tal” (Gutiérrez Aguilar, 2011, p.3). De esta manera, mediante el uso de entramado comunitario, la autora pretende reflexionar sobre “la existencia de formas de lo político distintas e inconmensurables” (Gutiérrez Aguilar, 2013, p.24).

Tras una revisión histórica del uso del término “común”, Laval y Dardot (2015) plantean que “lo común debe ser pensado como una co-actividad, no como una co-pertenencia, co-propiedad o co-posesión” (p.57), distinguiendo “lo común” de: la concepción esencialista de una “común” naturaleza humana, de la categoría jurídico-económica de los “bienes comunes”, y de “bien común”, antigua noción teológica-política. En el mismo sentido, distanciándose de lo común como algo dado, Gutiérrez et al. (2016) señalan que, lo común “no es –o nunca únicamente es- una cosa, un bien o un conjunto de bienes tangibles o intangibles que se comparten y usan entre varios”, sino que *lo común se produce* “a través de la generación y constante reproducción de una multiplicidad de tramas asociativas y relaciones sociales de colaboración” (p.388).

En efecto, ambas teorizaciones de lo común atienden a las prácticas de lo común. Por una parte, Laval y Dardot (2015) precisan “sólo la actividad práctica puede hacer que las cosas se vuelvan comunes, del mismo modo que sólo esta actividad práctica puede producir un nuevo sujeto colectivo” (p.58). Para dar cuenta de una actividad de creación, al mismo tiempo que ésta transforma-altera un nuevo sujeto, los autores se basan en la noción de *praxis* como actividad consciente y condicionada que, tiene como objetivo la autonomía, estableciendo que “praxis instituyente es al mismo tiempo la actividad que establece un nuevo sistema de reglas y la actividad que busca relanzar permanentemente este establecimiento, para evitar el deslizamiento de lo instituyente a lo instituido” (Laval y Dardot, 2015, p. 504). Desde ahí, establecen que las prácticas de lo común son *praxis instituyentes*, es decir, que pueden producir una nueva institución, transformar lo que está instituido en la lógica o imaginario de *lo común*, que es en efecto la exigencia de autogobierno (Dardot, 2018).

Mientras que Gutiérrez et al. (2016) conceptualizan lo común como “una categoría crítica que nos permite ampliar la noción de lucha ligándola al cuidado y cultivo de la

capacidad humana de dar forma” (p.378), argumentando que, partir el análisis desde la reproducción de la vida implica, “reconocer que los seres humanos producimos y reproducimos nuestras vidas de forma social, estableciendo una multiplicidad de relaciones de interdependencia entre los miembros de las comunidades humanas y entre comunidades del mundo humano y no humano.” (p.379). De este modo sostienen que, en primer lugar, lo común da cuenta de una relación social, y, como tal, asumen que

no existe una sola forma de producir común, sino múltiples y variadas formas de hacerlo, tan múltiples y tan variadas como las tramas cooperativas que las comunidades humanas han sabido tejer a lo largo de la historia, en torno a la necesidad de reproducir sus vidas en común de forma satisfactoria (p.389).

Las autoras sostienen que bajo la lógica capitalista que tiene como finalidad el proceso de valorización del valor, no solo ocurre el “proceso histórico de escisión entre productores y medios de producción”, sino que aluden a “medios de existencia para la reproducción de la vida”, quedando “todos aquellos entramados comunitarios que garantizaban la existencia (...) subsumidos a la lógica unidimensional del mercado, del tiempo abstracto y del individualismo” (Gutiérrez et al., 2016, p.383-384); y que, bajo el imaginario del “individuo libre” - universal, varón propietario de valor acumulado en su forma abstracta, o bien, un varón sujeto a la producción de valor para otros— se ha invisibilizado el *trabajo reproductivo*¹⁵ y “se negó la interdependencia comunitaria, afectiva y material, que a nivel intergeneracional y desde los ámbitos cotidianos hacen posible la sostenibilidad de la vida” (p.385), analizando las posibilidades de producción y regeneración de lo común desde una perspectiva ecofeminista.

Lo común para esta investigación se comprende como la racionalidad que se halla en prácticas de lo común, es decir, en las praxis instituyentes que rompen con la lógica neoliberal y que ocurren en entramados comunitarios, permitiendo “repensar lo político” desde prácticas contra el neoliberalismo que se sitúan en la esfera cotidiana de los cuidados como también en el espacio tradicional de lo público. Con esta propuesta teórica se propone comprender el proceso de politización del Colectivo ACh, una organización

¹⁵ Conjunto de procesos emocionales y actividades de cuidado que la reproducción material de los seres humanos requiere y que se desarrollan mayoritariamente en el ámbito doméstico por parte de mujeres (Federici en Gutiérrez et al, 2016)

de familias en el EA -organización para PcD-, desde lo común, es decir, no sólo pensarla como sujeto de derechos o desde la lucha por el reconocimiento en la esfera de lo público, sino desde sus prácticas alteradoras de la lógica neoliberal que la configuran como agente en el campo en disputa, en tanto desde lo colectivo estarían instituyendo nuevas formas de vida, es decir, de relacionarnos de un modo distinto al impuesto por la hegemonía de la norma de la competencia y el individualismo o instituido en el campo del EA, a partir de experiencias de familias en el EA que valoran la diversidad humana.

Con este marco y a partir de la experiencia del Colectivo ACh, considerando como antes se expuso a las PcD -en este caso a las personas dentro del EA y a sus familias- como excluidas y oprimidas socialmente bajo la racionalidad neoliberal; en esta investigación se analizó a la discapacidad en general y el autismo en lo particular desde un enfoque político, esto es, como campo en disputa, específicamente a través de las prácticas y discursos de una organización de familias en el EA y lo común como perspectiva política comunitaria. Frente a lo instituido en el EA, se interroga a la experiencia del Colectivo ACh, respecto a:

¿Cómo operan y qué efectos tienen las prácticas y discursos políticos alternativos a la racionalidad neoliberal del Colectivo Autismo Chile entre 2011 y 2019?

Para responder a esta pregunta se reflexionó en conjunto con los y las integrantes del Colectivo ACh respecto a las siguientes cuestiones: *¿En qué condiciones sociales y políticas emerge Autismo Chile? ¿Cuáles han sido prácticas y discursos políticos del Colectivo en este período? ¿Qué efectos han tenido las prácticas y discursos políticos en el campo del autismo y de la discapacidad?*

Objetivos

General

Analizar las prácticas y discursos políticos alternativos a la racionalidad neoliberal que se encuentran en el Colectivo Autismo Chile entre 2011 y 2019.

Específicos

1. Identificar y reflexionar respecto a las condiciones sociales y políticas en que emerge el Colectivo Autismo Chile, desde la perspectiva de sus integrantes.
2. Identificar y describir las prácticas y discursos políticos del Colectivo Autismo Chile, desde la perspectiva de sus integrantes.
3. Analizar los efectos que han tenido las prácticas y discursos políticos del Colectivo Autismo Chile en el campo del autismo y la discapacidad, desde la perspectiva de sus integrantes.

MÉTODO

Se investigó desde una perspectiva cualitativa, que se fundamenta en la necesidad de comprender el sentido de la acción social en el contexto del mundo de la vida y desde la perspectiva de los y las participantes. Interesa en especial por la manera en la que el mundo es comprendido, desde lo producido [y reproducido] por el lenguaje de los agentes, sus prácticas, lo que piensan, lo que significa e implica ese pensamiento. En palabras de Vasilachis de Gialdino “De lo que se trata, pues, es de conocer "con" el "otro" y no "sobre" el "otro" (...) de prescindir de la separación, de la ajenidad que separa a quien conoce de quien es conocido” (2009, p.22).

Esta investigación cualitativa se corresponde particularmente con la denominada investigación social comunitaria (ISC), que de acuerdo con Alfredo Ghiso (2006, en Canales 2006) “toca comprenderla como una praxis de generación de conocimientos, como un movimiento dialéctico de acción- reflexión-acción, donde los sujetos rescatan, descubren y recrean el sentido de sus prácticas y discursos” (p.350), enfatizando en una opción epistemológica y un diseño que posibilite la *reflexividad* sobre el contexto, la acción y los sujetos. De igual manera, releva la posición de las emociones e intereses extrateóricos, “desde los deseos de participar de manera consciente en la construcción del mundo, con una esperanza indignada para transformar los contextos y las precarias condiciones de vida” (p.350).

En tanto la investigación se orientó hacia el significado, el contexto, la interpretación, la comprensión y la reflexividad respecto a la politización de organizaciones del campo discapacidad en Chile, la estrategia metodológica fue el *estudio de caso*, a partir de las prácticas y discursos del Colectivo ACh como organización de familias en el campo discapacidad en particular y del EA en particular; sin el interés de generalizar, sino que interesan tanto por lo que tienen de único como por lo que tienen de común (Stake, 1995) con otras prácticas colectivas alternativas a la racionalidad neoliberal entre 2011 y 2019.

Participantes

Esta investigación surgió a partir de mi participación en el grupo de facebook y movimiento ACh, como activista por los derechos de las PcD y sus familias desde 2014. Desde este nodo propuse al vocero del Colectivo ACh, en marzo de 2018, investigar respecto a la experiencia política de la organización, quienes aceptaron participar con la única condición de conocer el resultado final de la investigación. De esta manera, el Colectivo ACh fue la unidad de información factible que generó relatos testimoniales (observación participante y escucha biográfica) (Canales, 2006), la muestra quedó constituida entonces por el caso único (Stake, 1995).

Los y las participantes de esta investigación son personas que participaron entre 2011 y 2019 en el Colectivo ACh. El Colectivo ha estado compuesto por madres y padres de niños, niñas o jóvenes en el EA, durante el periodo de esta investigación estuvo integrado por siete personas: tres mujeres y cuatro hombres, con nivel educacional técnico (programación informática), profesional (educación diferencial, educación parvularia, educación básica, psicopedagogía, ingeniería informática, dirección de televisión) y estudios de postgrado (magíster neurociencias). Residentes en distintas regiones del país: cuatro personas residen en la región Metropolitana, una en la región de Valparaíso, una en la región de O'Higgins y una en la región de los Ríos.

Debido a la distancia geográfica, el Colectivo ACh se ha comunicado en su cotidianidad a través de redes sociales como chat por Facebook, videollamadas o vía telefónica. Sin embargo, para la producción de datos colectivos acordamos realizar una instancia presencial (taller de autodiagnóstico), a la que pudieron asistir cinco personas de este modo y una por videollamada. A pesar de la extensión de este encuentro, consideramos que el tiempo no fue suficiente para producir toda la información que definimos. Por esto, a partir del interés del Colectivo tras este primer taller, decidimos continuar y realizar una segunda instancia presencial, que, por dificultades circunstanciales, integraron tres personas del Colectivo ACh.

Técnicas de producción de la información

La producción de datos de esta ISC, tal como señala Ghiso (2006, en Canales 2006), “asume como dinámica metodológica transversal la inserción crítica y dialógica en la realidad como ámbito y estrategia para la construcción de conocimiento social emancipador”, comprendiendo a la vida como nicho ecológico/gnoseológico donde se desarrollan los procesos de reflexividad. Para definir las técnicas de producción de datos en este estudio de caso único, se distinguieron dos capas que se superponen: una discursiva y otra interaccional (Reyes, Jeanneret & Cruz, 2016- 2019). La primera capa se enfocó en *los discursos* que han posicionado históricamente al Colectivo ACh en el campo del EA y discapacidad, mientras que la segunda capa se centró en *las prácticas políticas* en las que participó el Colectivo ACh durante el trabajo de campo de esta investigación (2018-2019).

Los discursos

En esta primera capa discursiva, se definió realizar un taller de autodiagnóstico del Colectivo ACh, que finalmente resultó en dos talleres de autodiagnóstico (ver Tabla 1), denominados a lo largo de los capítulos de esta tesis como Taller 1 (T1) y Taller 2 (T2).

Tabla 1

Materiales producidos para análisis de información.

Dispositivo	Participantes	Fecha	Lugar	Productos
Taller 1 (T1)	Seis integrantes del Colectivo ACh	4 de agosto de 2019	Casa de un integrante del Colectivo ACh, en Santiago	Línea de tiempo (2011-2016) Sociograma Audio y transcripción
Taller 2 (T2)	Tres integrantes del Colectivo ACh	7 de septiembre de 2019	Casa de un integrante del Colectivo ACh, en Santiago	Línea de tiempo (2011-2019) Mapeo de charlas Audio y transcripción

En T1 desarrollamos dos técnicas participativas, las cuales conllevan la visión de sus protagonistas y los afectos como investigadora (Villasante en Canales, 2006) implicada en el proceso del movimiento ACh: mapeo temporal-espacial (Risler & Ares, 2013) y sociograma (Villasante en Canales, 2006).

Considerando la extensión del periodo a sistematizar (2011-2019) el mapeo temporal-espacial fue desarmado durante T1, efectuando primero una línea de tiempo, que igualmente posibilitó un relato que contempla la reflexión sobre vínculos e impactos entre planos temporales y espaciales, para relevar mediante textos breves o ilustraciones prediseñadas hechos significativos, personajes clave, políticas públicas, etc. (Risler & Ares, 2013). De este modo, el Colectivo ACh relató sobre condiciones sociopolíticas para su emergencia, situó sus prácticas políticas distinguiendo momentos-etapas a lo largo de su trayectoria (ver Tabla 2), identificó relaciones entre procesos significativos para su configuración como sujeto político y reflexionó en torno a aprendizajes colectivos. Mientras que, el sociograma buscó generar conocimiento sobre las redes en las que se ubica el Colectivo, reflexionar sobre éstas y definir estrategias, representando gráficamente relaciones y posicionando actores, considerando su “poder” frente a la problemática definida por la organización (Ganuza, Olivari, Paño, Buitrago y Lorenzana, s.f.), permitiendo una reflexión contingente respecto a las problemáticas identificadas y posibles líneas de acción a seguir.

Tabla 2

Experiencia política del Colectivo Autismo Chile

	Momentos	Hitos	Periodo
I	De familias “islas” a “Nunca más Solos/as”	Grupo apoyo mutuo en facebook, campañas concienciación, Red apoyo mutuo, 1ª charla de formación, 1ª sistematización de demandas, reuniones con comandos.	2011-2013
II	Formalización de demandas: “Ley de Autismo”	Asambleas, Conversatorios I y II, Documento “Ley de Autismo”, Proyectos de Ley, Ley 20.969 “2 de abril”, Audiencias comisiones.	2014-2019
III	A la calle	1ª Marcha en Santiago, 1ª Marcha en Valparaíso, 1ª marchas en otras ciudades, Marchas cada “2 de abril”.	2015-2019
IV	De la “Ley de Autismo” a “la Convención”	Reunión por Decreto 83, Marcha por la Inclusión, Red Regional de Ed. Inclusiva, Marcha Ed. Inclusiva, Colectivo Nacional de la Discapacidad, Marcha Día internacional discapacidad.	2016-2019

Luego en T2, continuamos completando la línea de tiempo del Colectivo ACh y abordamos el plano espacial contemplado inicialmente, a través de un mapeo colectivo (Risler & Ares, 2013). El mapeo estuvo dedicado exclusivamente al registro de charlas comunitarias de formación realizadas por el Colectivo ACh, a lo largo del país en el periodo definido. A partir de éste, las y los participantes narraron condiciones que posibilitaron la primera charla, la autogestión de ellas, distinguieron modalidades en el proceso y reflexionaron sobre sus efectos en el campo.

Las formas de registro para abordar la capa discursiva fueron productos gráficos (línea de tiempo, mapas intervenidos, esquema sociograma) y narrativos, correspondientes a las grabaciones de audio y video que fueron transcritas para el análisis de codificación abierta (Risler & Ares, 2013).

También se consideraron como fuentes de información, dos entrevistas realizadas a integrantes iniciales del Colectivo ACh (ver Tabla 3), en el marco del proyecto de esta investigación, ya que “se dirigen al aprendizaje sobre acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente” (Taylor y Bogdan, 1994, p.103):

Tabla 3

Otros materiales producidos

Entrevista	Participantes	Fecha	Lugar	Productos
Entrevista 1 (E1)	Integrante histórica del Colectivo ACh	18 de junio de 2018	Videollamada	Audio y transcripción
Entrevista 2 ¹⁶ (E2)	Vocero del Colectivo ACh	13 de mayo de 2019	Cafetería en Santiago	Audio y transcripción

Las temáticas abordadas fueron: condiciones sociales en que emerge el Colectivo ACh, construcción de la problemática-demanda social, conflicto comunidad-Estado, dificultades en el proceso de organización social, Colectivo ACh y discurso identitario, el Movimiento Autismo Chile.

Además, durante todo el proceso de investigación se recopilaron diversas fuentes documentales (registros internos del colectivo, fotografías, afiches y publicaciones en Facebook, Twitter, blog, YouTube y página web del Colectivo ACh; entrevistas en prensa, intervenciones en comisión de diputados y diputadas, entre otras) que complementaron la reconstrucción sociohistórica de la experiencia delimitada, realizada junto al Colectivo ACh en los talleres de autodiagnóstico.

Las prácticas políticas

La segunda *capa* abordada en esta investigación priorizó interacciones producidas y reproducidas por el Colectivo ACh en el espacio público y comunitario, específicamente prácticas políticas situadas entre 2018 y 2019:

¹⁶ Esta entrevista fue realizada junto a estudiantes de terapia ocupacional de la Universidad de Chile, en el marco de mi trabajo docente como profesora invitada al curso de antropología de la carrera. Y ha sido autorizada para su análisis y publicación, por el entrevistado y todas las entrevistadoras: Fernanda Hurtado, Sofía Muñoz y Rebeca Sotelo.

1. Marcha “Derechos, integridad y dignidad” convocada el 31 de marzo de 2018 por Colectivo ACh, en Santiago.
2. Conmemoración Día nacional de la concienciación del autismo, realizada el 2 de abril de 2019 en el Congreso nacional (Valparaíso).
3. Charla de formación comunitaria para Escuela en Villa Dulce, realizada el 25 de abril de 2019.
4. Marcha “Educación inclusiva” convocada el 11 de mayo de 2019, en Santiago por el Colectivo ACh y cinco organizaciones más.
5. Charla de formación comunitaria para familias en el EA, organizada por Autismo Marga Marga y Colectivo ACh, el 17 de mayo de 2019 en Villa Alemana.
6. Marcha “Día internacional de la discapacidad” realizada el 3 de diciembre de 2019 en Santiago, organizada por Colectivo Nacional de Discapacidad, adhiere Colectivo ACh.

Para el registro de las actividades que considera la segunda capa interaccional, se realizaron notas de campo a partir de observación participante (Denzin en Flick, 1989) en un diario personal, fichas de registro, fotografías y grabaciones de audio y video.

Proceso de análisis de la información

Esta investigación se sustenta a partir de dos tipos de análisis de información: teoría fundamentada (Strauss y Corbin, 2002) y análisis cualitativo de contenido (Mayring en Flick, 1983). Los resultados expuestos en los capítulos siguientes se derivan principalmente de la estructura que otorgó el análisis de los productos resultantes de T1 y T2 basados en la teoría fundamentada, esto es, una teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática (Strauss y Corbin, 2002), que se nutrió de un análisis de contenido aplicado a las otras fuentes de información (notas de campo, entrevistas, publicaciones en redes sociales principalmente).

Esta ruta analítica que posibilitó tramar resultados comenzó por desenmarañar los datos producidos colectivamente en T1 y T2, primer paso de la codificación abierta (Böhm

y cols., 1992 en Flick, 2002), para este minucioso proceso se utilizó el programa de análisis cualitativo Atlas-Ti. De esta etapa, emergen 115 códigos que, tras varios procesos de categorización, es decir, de agrupar, desagrupar y reagrupar códigos, en torno a fenómenos descubiertos en los datos que fueron particularmente relevantes para la pregunta de investigación, finalmente se clasificaron en cinco categorías axiales (codificación axial): 1) lo familiar 2) condiciones para la emergencia 3) sujeto político 4) prácticas del Colectivo ACh 5) efectos. De este modo, se clarificaron o establecieron las relaciones entre las categorías y sus subcategorías (Flick, 2002), resultando los capítulos de esta tesis desde el análisis relacional propuesto por la teoría fundamentada:

1. Capítulo 1: Politización de lo familiar en el Espectro Autista
2. Capítulo 2: Proceso de configuración de Autismo Chile como sujeto político
3. Capítulo 3: Prácticas políticas del Colectivo Autismo Chile.

Con esta estructura, que en efecto resultó del análisis descrito anteriormente, es decir desde la ruta de la teoría fundamentada en los productos de T1 y T2, representó la urdimbre para el entramado de resultados que surgió desde la participación efectiva de los y las protagonistas de la investigación, es decir, del Colectivo ACh.

Luego, se realizó un análisis de contenido tanto a las entrevistas E1 y E2 como a las otras fuentes de información documental, pues esta técnica de análisis permite considerar amplio espectro de materiales (Flick, 2002). El análisis de contenido se distingue por el uso de categorías que se derivan de modelos teóricos, en este caso, de la urdimbre anterior que produce el análisis a T1 y T2. Por consiguiente, las categorías se llevaron al material producido durante el proyecto de tesis (E1 y E2) y a las otras fuentes de información documental, a diferencia del proceso anterior, en este análisis las categorías no se desarrollaron a partir del material. Aunque sí se revisaron constantemente frente a él, modificando, hilando más fino cuando fue necesario. Como menciona Flick (2002), contrariamente a otros enfoques, la meta aquí fue reducir el material, para finalmente entretejer las madejas de contenido en la urdimbre del primer análisis que, en tanto fueron fortaleciendo y tensionando, producen el entramado de resultados que se presentan a modo de capítulos en esta investigación.

Consideraciones éticas

La pregunta sobre “¿qué debo hacer?” es una pregunta que interpela directamente a la ética en el espacio autónomo de “la política”, es decir si hay posibilidad de decisión, hay por tanto poder y libertad (Ibáñez, 2001).

Desde el inicio de esta investigación, explico al Colectivo ACh mi posición de compromiso ético-político respecto a la problemática a investigar, esto es reconociendo una perspectiva situada (Montenegro, 2001) e interseccional (Viveros Vigoya, 2016), alerta a las relaciones de dominación que me interpelan, las que reproduzco y a su vez me configuran en la vida cotidiana. De ahí que manifiesto mis pasiones y conflictos como tesisista de magíster en psicología comunitaria, activista por los derechos de PcD y sus familias, miembro del grupo de Facebook y movimiento ACh desde 2014, terapeuta ocupacional con experiencia académica, aunque mayoritariamente clínica, acompañando a familias en el EA e interviniendo como profesional de apoyo en el desarrollo de NNN en el EA; dialogando en la vida cotidiana con un compañero médico lo doméstico y constantemente tensionando los mandatos patriarcales que impone la maternidad neoliberal, en tanto madre atípica a cargo de los cuidados cotidianos de una poderosa niña divergente.

No se asumió de antemano el anonimato de los y las participantes en la publicación de este estudio, sino que formó parte de las decisiones discutidas durante el proceso de investigación, comprendiendo a las personas que participan como seres políticos, desde los/las que interesa su posición y discurso, colectivo e individual. Igualmente, se resguardó a través de consentimiento informado (ver Anexo 3), la confidencialidad de la información producida.

En las dos charlas de formación a las que asistí como observadora participante, el orador antes de comenzar informó sobre proceso de investigación, para luego consultar a los y las participantes si autorizaban el registro de audio, fotografías o videos, en cada actividad.

Las referencias utilizadas en esta investigación correspondientes a publicaciones realizadas en el grupo cerrado de Facebook con anterioridad al 2018, han sido autorizadas

para su uso en este estudio por sus autores o autoras, quienes son integrantes del Colectivo ACh.

Por último, comprometo la planificación y ejecución de dos instancias al finalizar el proceso de investigación: una cerrada con los y las integrantes del Colectivo ACh, y otra abierta, de difusión, planificada colaborativamente. Diseñadas desde un lenguaje claro y herramientas de comunicación acordes a las necesidades del público objetivo, informando desde lo que hace sentido en contenido y forma, evitando el exceso de tecnicismos o jerga academicista, como hito de devolución del conocimiento construido colaborativamente.

Para una lectura crítica de esta tesis, considero relevante compartir que al finalizar el trabajo de campo -al cierre de 2019- comencé un proceso de sospecha de EA en mi hija. Que, como es común en este recorrido, significó expandir la duda también en mí, es decir, cuestionar si mi modo particularmente sensible de percibir el mundo de la vida, sobre analizar todo o la inquietud permanente por dinamitar injusticias se basan en la neurodivergencia. Proceso inconcluso en cuanto a la confirmación de un diagnóstico, pero que me permitió comprender el interés intenso que me moviliza a actuar en distintos aspectos, entre ellos, en torno al EA y lo político.

CAPÍTULO 1
**POLITIZACIÓN DE LO FAMILIAR EN EL
ESPECTRO AUTISTA**

*Yo tengo un súper poder
Que puede hacerme desaparecer
No me veré
Si no me quieren conocer
La ciudad me aparta del camino
Como si el mundo fuese invadido
Por la normalidad
De quienes roban la verdad*

*Y chocamos en las esquinas
De lo que llaman la integración
Y si sus puertas nos las cierran
Gritaremos revolución
Revolución
Revolución es mi canción
Revolución es corazón
Revolución es inclusión*

*Y somos sombras en las escuelas
Donde no nos dejan salir a volar
Y como las aves en las nubes
Queremos salir a jugar
Nos nombraran las diferencias
Y nos ejemplificarán
Y aunque este mundo no es perfecto
Nuestra opinión queda detrás
Y chocamos en las esquinas ...*

*Mi familia me recuerda
Que el amor es una condición
Necesaria para el cambio
Como la sangre al corazón
Me abrazan con el alma
Y me regalan la esperanza
De un mundo mejor
Donde contemos tu y yo*

Y chocamos en las esquinas ...

Juan Pablo Bustamante
Revolución es inclusión
16 de junio de 2017
(Canción dedicada al
Movimiento Autismo
Chile)

CAPÍTULO 1

POLITIZACIÓN DE LO FAMILIAR EN EL ESPECTRO AUTISTA

Autismo Chile comienza el 15 de noviembre de 2011, como un grupo cerrado de facebook creado por José Perich¹⁷, padre de un joven en el Espectro Autista y vocero del Colectivo ACh. Sus integrantes, señalan que aquel momento en que Perich realiza el “click angular” y crea el grupo (T1¹⁸, 520¹⁹), es también considerado el “día fundacional” del propio Colectivo (T1, 517), pese a que como se describe en el siguiente capítulo, durante los talleres de autodiagnóstico (T1 y T2) establecen su conformación entre 2013 y 2014. Por otra parte, el vocero comenta que, sin proponerse en un comienzo la conformación de una organización política en el campo del EA, “el único fin de armar ACh era despotricar” contra lo que vivenciaba en ese momento -final del 2011- con su hijo, refiriéndose al choque con las *barreras* de diversos tipos, que le impedían a su hijo – en ese momento- de 7 años, acceder a derechos humanos como salud y educación, y que sentía desde luego como padre, “eran injusticias” (E2²⁰, 9²¹).

“Vivir la injusticia” (T1, 166) en la experiencia del vocero del Colectivo ACh se sitúa, por una parte, en la “incomprensión del sistema público de salud” respecto a las posibles necesidades de apoyo para personas en el EA que se pueden develar, por ejemplo, en el contexto de la espera por atención de salud, señala “en términos de que nuestro hijo no podía estar en una sala llena de gente, esperando durante cinco horas” (E2, 5); lo anterior, aludiendo a los distintos tipos de atención que cualquier persona puede necesitar (evaluación clínica, controles médicos, sesión terapéutica, procedimientos o atención de urgencia). Por otra parte, apunta Perich, al rechazo a priori a niños y niñas en el EA, por parte de instituciones de educación parvularia de tipo regular, o a la segregación en el

¹⁷ José Perich en 2011 era padre de un niño en el EA de 7 años. Trabaja como educador diferencial y cuenta con formación de postgrado en neurociencias. Además de la experiencia como familiar y profesional vinculado al EA, se reconoce como parte del *Fenotipo ampliado* en el EA.

¹⁸ T1: Taller 1 de autodiagnóstico del Colectivo Autismo Chile.

¹⁹ Número de párrafo correspondiente a la transcripción de la grabación de audio de T1.

²⁰ E2: Entrevista N° 2, vocero del Colectivo Autismo Chile.

²¹ Número de párrafo correspondiente a la transcripción de la grabación de audio E2.

sistema escolar; menciona como ejemplo, la experiencia de expulsión de su hijo, desde una escuela especial (T2, 724).

Del mismo modo, las familias que se fueron uniendo al grupo ACh, aunque situadas geográficamente distantes entre sí, compartían experiencias similares alrededor del EA, también comprendidas como injustas. Éstas fueron configurando a las familias del grupo ACh, convergiendo en múltiples situaciones de exclusión social. De acuerdo al Colectivo ACh, entre ellas se encuentran: el alto costo familiar que -aún 10 años después- representan “las terapias” que podrían apoyar en el desarrollo diverso de habilidades sociales y de comunicación en personas en el EA (T1, 340, 344), la lástima percibida en la relación cotidiana con otras personas (T2, 1000-1004), y los discursos de exclusión desde instituciones educacionales que argumentaban “no trabajar con niños con autismo” por “no estar preparadas” (T2, 1027), o en otras palabras, les referían “no estar preparados para incluir” (T2, 191). La sumatoria de situaciones en común que finalmente provoca gran angustia en las familias, conduce a vislumbrar la necesidad de gestionar apoyos y acompañamiento, que podrían requerir sus hijos, hijas o hijes, más allá de su niñez. Desde el Colectivo ACh, madres y padres, se continúan preguntando hasta la actualidad “¿qué va a pasar con mi hijo cuando yo no esté?” (T1, 270); y en tanto familias trabajadoras, al evidenciar lo incierto de un futuro económico, se autoresponden “¡me voy a la cresta!” (T1, 270) o en otras palabras “te aniquila, te haces mierda” (T1, 268).

A las pocas semanas del inicio del grupo ACh, se sumaron cientos de familias desde distintos lugares del país, y junto con ello cada vez más experiencias se fueron poniendo en común. Con el tiempo, los contenidos compartidos se fueron reiterando, además de comentar sobre las dificultades para que sus familiares en el EA pudiesen acceder a salud, educación o protección social -por mencionar algunos ámbitos de derechos humanos- emergían en el grupo otras situaciones comunes que vivenciaban como familias con NNNJ en el EA en la vida cotidiana.

En el grupo coinciden a través de los años, diversas inquietudes como familias cuidadoras en torno a la búsqueda de las mejores experiencias para vincularse con NNNJ en el EA durante los cuidados cotidianos (higiene personal, vestuario o alimentación), es común encontrar cada año, publicaciones que mencionan desregulaciones emocionales -a

nivel familiar- durante esas actividades, las que pueden estar antes o después de confirmar el diagnóstico de TEA²² en un familiar²³. Desde lo teórico se comprende que tales desregulaciones, pueden estar ligadas a los desconocidos modos en que percibimos, procesamos y respondemos a la información del ambiente (hiper/hipo respuesta táctil, auditiva, vestibular, entre otras), esto, desde una perspectiva de integración sensorial²⁴; o a propósito del interés intenso para permanecer en ciertas actividades, la marcada preferencia por determinadas rutinas, personas u objetos, o al temprano razonamiento hiperlógico, desde una mirada de funciones ejecutivas²⁵ (dificultades/habilidades en control inhibitorio, flexibilidad cognitiva o memoria). Ambas miradas desconocidas por gran parte de la población.

Con todo, a partir de las experiencias familiares puestas en común en el grupo ACh, se fue develando la falta de información respecto al EA a nivel de sociedad chilena en general, cuestión que se percibía tanto en el estigma construido respecto a las personas en el EA, como también hacia sus familias; sobre esto, el vocero del Colectivo declara

esa mamá no está loca, tiene un hijo dentro del espectro del autismo, que la violenta día a día un sistema que la excluye, y que excluye a su hijo –que es doloroso– de todo lo que el resto de la sociedad da por hecho (E2, 133).

Lo anterior, comienza a evidenciarse alrededor del proceso diagnóstico del EA, en que además de la escasez de información al respecto, destaca el Colectivo ACh la ausencia de acompañamiento emocional durante y posterior a la confirmación del EA por parte de profesionales, a nivel de política pública como también desde el modo de relación que se

²² A partir de 2013 -con el cambio en DSM 5- se diagnostica como TEA, antes aparecían los siguientes diagnósticos en el grupo: Autismo, Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), Síndrome de Asperger incluso Disfasia.

²³ La mayoría son hijos/as/es, pero también nietos/as/es, hermanos/as/es, sobrinos/as/es u otras relaciones familiares extendidas.

²⁴ La integración sensorial es descrita como la organización de las sensaciones en el sistema nervioso central y su utilización en la vida diaria (Ayres, 1972), es un marco de referencia teórico y práctico en Terapia ocupacional. Sus principios se han utilizado para entender y tratar diferencias sensoriales en personas en el EA, ya sea por mostrar aumento o disminución en la respuesta frente a un estímulo táctil, auditivo, visual, olfativo, gustativo, vestibular o propioceptivo.

²⁵ Funciones ejecutivas son procesos cognitivos que regulan el comportamiento dirigido hacia metas; permiten el control de los pensamientos y acciones en situaciones nuevas o complejas en las cuales no se obtiene un patrón de respuesta adaptativa. La teoría de la disfunción ejecutiva postula que las personas en el EA tienen una alteración temprana de la planificación de comportamientos complejos originada por un déficit en la memoria de trabajo (Pérez-Pichardo, Ruz-Sahrur, Barrera-Morales y Moo-Estrella, 2018).

establece durante el proceso. Manifiesta José Perich “necesitamos compañeros, compañeros y compañeras, compañeros de camino que nos digan un poco desde su perfil profesional, cómo pueden apoyarnos, pero no que nos digan qué tenemos que hacer” (E2, 134).

Situando la configuración de familias trabajadoras en el EA desde los efectos de experiencias sistemáticas de exclusión social en nombre del EA, como recuerda Marcia Orellana, una integrante histórica del Colectivo, “pasamos todos por la sumisión de buscar ‘ay ya, no po, sí, debe ser ... dicen que todos los niños tienen que tener educación...’, y te cierran la puerta en la cara, ¡te cierran la puerta en la cara!” (E1, 12), se comprende la relevancia de profundizar sobre las experiencias como familias en el EA desde sus discursos, los que comienzan alrededor del proceso diagnóstico del EA, en este caso, desde el relato del Colectivo ACh. Desde ahí se valora también, la emergencia del grupo ACh como espacio de apoyo mutuo entre familias que comienzan buscando información sobre el EA, para poder relacionarse como un apoyo para sus hijos, hijas o hijes, y finalmente movilizarse para acceder a los mejores apoyos para sus familiares.

Lo familiar como punto de partida: del diagnóstico individual al diagnóstico común

El diagnóstico individual-familiar

Durante el primer periodo del grupo ACh, entre 2011 y 2013, las familias que llegaban declaraban recorrer opiniones profesionales desde diversas disciplinas (neurología, psicología, psicopedagogía, fonoaudiología, entre otras) antes de llegar al EA o diagnóstico de TEA. Al respecto el Colectivo ACh relata que, en su mayoría, la búsqueda por un nombre que respondiera completamente a sus inquietudes, a propósito del comportamiento inusual observado tempranamente en sus hijos, inició tempranamente (T1, 57, 83, 86, 208).

Algunos niños desde muy pequeños – entre los 12 y 18 meses- demostraron *intereses intensos*²⁶ o comportamientos repetitivos como, por ejemplo, pedir “oír una y otra vez” cierta canción favorita (Molina, 2012) o por el momento exacto en que una propaganda particular aparecía en televisión (T1, 208). Otros relatos desde el Colectivo ACh, se corresponden con una historia de dificultades en la comunicación e interacción social recíproca, como cuando una madre comenta que, de pronto su hijo disminuyó el lenguaje expresivo (Molina, 2012), situación reportada frecuentemente por madres, padres o cuidadores de NNNJ en el EA.

En cuanto al modo llamativo de interactuar en la niñez temprana, otra madre del Colectivo recuerda que, al solicitarle algo a su hijo, él primero parecía “no pescar”, pero que luego, en otro momento, podía notar que sí realizaba por sí mismo lo antes solicitado, y que, en un principio, ella atribuía tales respuestas a un “mal carácter” (T1, 214), y no a una selectividad en la atención. En otra experiencia distinta, una madre sostiene que, si bien siempre sintió “que había algo diferente” en su hijo, en un comienzo no le dio importancia a las conductas que posteriormente fueron asociadas al EA, dado que se reconocía a sí misma en las particularidades de su hijo²⁷, comprendiéndose como “mujer socialmente atípica”, hasta que alguien le sugirió consultar a un neurólogo, y lo consideró prudente (Orellana, 2014). En cualquier caso, una vez que cada familia decidió encontrar respuestas, todos los relatos concuerdan en lo complejo y, en algunos casos, en lo extenso de esa primera búsqueda.

Las familias del Colectivo ACh, comenzaron el recorrido hacia el diagnóstico de TEA llevando sus inquietudes al/la pediatra de sus respectivos hijos. Tras este primer paso fuera de *lo familiar* coinciden, las madres y padres del Colectivo, en la necesidad de haber acudido a una segunda opinión médica, ya sea por indicación del/la primer/a pediatra o por disconformidad de la familia frente a la primera respuesta profesional. Así, comenta una familia que tras enumerar a la pediatra las conductas que en la cotidianidad con su

²⁶ El término clínico utilizado de acuerdo al DSM-5 en el criterio B.3 los nomina como “Intereses muy restrictivos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad y focos de interés” (APA, 2013)

²⁷ Se ha definido como “Fenotipo Ampliado” en el autismo a un conjunto de características cualitativamente semejantes a las descritas por los manuales diagnósticos para el TEA, pero que se manifiestan con menor intensidad en los familiares de personas con dicha condición (García-López et al, 2019).

hijo les parecían llamativas, recibieron la tajante respuesta: “¡noooo! ¡si eso es normal!” (T1, 214), invalidando inmediatamente sus inquietudes como cuidadores, quienes no consultaban en términos de normalidad o anormalidad.

Respecto al proceso de evaluación diagnóstica, específicamente en cuanto a consultar a médicos o médicas especialistas, los discursos del Colectivo manifiestan indignación al recordar las experiencias como familias-*pacientes* (T1, 97, 231-233). Los relatos de las familias del Colectivo ACh, dan cuenta de la relación de poder que se sostiene en el campo de la salud indistintamente si el o la profesional especialista conoce sobre el EA. Por ejemplo, frente a las mismas inquietudes como familia, una “supuesta eminencia” médica del sector privado de salud, les aseguró “esto es una inmadurez del niño” (T1, 104); mientras que la misma familia refiere que, en cuanto su hijo ingresó a la consulta de una neuróloga en el servicio público, sin ninguna pregunta ni anticipación que les explicase previamente, ella les dijo “¿ustedes han escuchado la palabra autismo?” (T1, 92).

Desde aquí es posible comprender la ruta de especialistas que recorrieron las familias, solamente durante el proceso de evaluación a sus hijos. En la búsqueda por hallar conocimiento especializado, cada familia recurrió dos, siete y hasta quince veces a otorrinolaringólogos/as, neurólogos/as o psiquiatras (T1, 90, 216; Molina, 2012; Orellana, 2015). Las familias transitaron entre servicios de salud pública y privada, es decir, que aún en el caso de corresponder atención de salud en el sector público, la necesidad por encontrar respuestas en menor tiempo las llevó a consultar en el sector privado, sumando a la experiencia del largo tiempo de espera por atención en el servicio público, un alto costo económico que significó cada consulta médica privada.

Debido a los particulares modos para comunicar o interactuar que expresaban algunos de los hijos de las familias del Colectivo, fueron derivados durante el proceso de evaluación con otorrinolaringólogo, y finalmente llegar a neurología. En algunos casos, el médico validó la sospecha familiar, concluyendo que “hay algo más”, reconociendo así que la situación escapaba de su especialidad y por tanto derivaría a neurología (T1, 90). Sin embargo, en contrapunto, otro especialista de la audición determinó sin dudar “¡este niño es sordo!” (T1, 216), frente a esto, la familia recuerda rebatirle de inmediato la inconcebible respuesta para su juicio (T1, 220). En línea con aquellos discursos médicos

autoritarios, es recordada la experiencia familiar con una neuróloga, que sentenció sin mas: “¡tú hijo es un indisciplinado!” (T1, 222), dirigiéndose específicamente a la madre, para referirse a la actitud “inquieta” de un niño menor a 2 años durante la consulta médica.

La única experiencia interpretada como “amigable” por el Colectivo ACh, en cuanto al contexto de evaluación médica de sus hijos (T1, 242), corresponde al recuerdo de cuando una pediatra antes de derivarlos a neurología les *anticipó* la posibilidad de que su hijo “tenga autismo” (T1, 244), lo que permitió a la familia poder investigar antes sobre el EA.

Finalmente, una vez confirmado el diagnóstico individual-familiar del EA, más allá de una etiqueta médica, el asunto fue significado como “un maravilloso momento”, por una madre del Colectivo ACh y, explica “pude con propiedad ponerle nombre a las características de mi hijo, poder tener algo a qué atenerme para ir en su apoyo” (Orellana, 2014). Sin embargo, el diagnóstico médico pronto se torna doloroso para la familia completa. Desde las experiencias del Colectivo ACh, se encuentran relatos que indican que continuaron vivenciando la violencia por parte de profesionales médicos/as, por ejemplo, cuando una médica decidió unilateralmente -anteponiendo su autoridad- que un “tratamiento farmacológico” para las conductas consideradas “indisciplinadas” en la niñez temprana sería el primer abordaje (T1, 245-249), práctica médica que conocí desde mi experiencia profesional en el área, y que era utilizada la mayoría de las veces como “tratamiento de primera línea”, y que lamentablemente se continúa en el tiempo como una práctica automatizada, habiendo una comunidad científica que establece que el EA corresponde a una condición de neurodesarrollo diverso sin una causa determinada, y que por tanto, no se cura ni se “trata” con fármacos.

En un post publicado el 2014 en facebook, una madre del Colectivo señala lo siguiente:
 lo ignoraban y sin decirme una palabra, me entregaban una receta de risperidona mientras me daban esa mirada de “Señora histérica: vaya para la casa, le da esto como si fuera un palo en la cabeza al cabro chico, y así usted puede tejer en paz” (Orellana, 2015)

Lo político (Mouffe, 2007) entonces, se halla en cada experiencia familiar “aislada” (E2, 11), que buscaba de manera inquieta llegar a un nombre que alcanzara a responder a los modos particulares en que se relacionan y expresan sus hijos. Se entrevisté, por ejemplo, desde la decisión que moviliza a las familias a abandonar la norma implícita en la esfera

de la salud, que configura a todo quien acude a una consulta médica como “paciente” o “usuaria de un servicio”, es decir, como personas pasivas y sumisas frente a un dispositivo -mayoritariamente- autoritario. En el caso del Colectivo ACh, cuando se esperaba que cada familia acatase las impresiones, indicaciones, silencios e incluso la indiferencia por parte de la figura médica respecto a sus inquietudes; en este escenario común, familias de ACh desafiaron -desde sus inquietudes- las verdades médicas impuestas en reiteradas ocasiones, cuestionaron críticamente y continuaron buscando apoyos, hasta encontrar una opinión coherente con sus experiencias y, por tanto, con sentido para ellas.

El diagnóstico familiar-común

Luego de un tiempo de entrelazar experiencias, entre las familias de ACh, se fue tejiendo el entramado comunitario que sostendría al grupo. Perich comenta, “nos dimos cuenta de que todos compartíamos las mismas historias y que en realidad estábamos todos trabajando como ‘islas’, pensando que era algo que sólo nos pasaba a nosotros como familia” (E2, 11). En los primeros años del grupo, el amplio espectro de dificultades a todo nivel, desde la experiencia de familias en el EA y colectivizadas en la plataforma de ACh, se significan como una maraña de “peleas” o “lucha diaria”; ligando, desde lo complejo de criar, sin comprender por ejemplo, los motivos de las desregulaciones emocionales cotidianas en sus hijos o hijas, ni cómo apoyarles, hasta las dolorosas experiencias de discriminación o vulneraciones de derechos por parte de instituciones educativas, por mencionar alguna.

De tal modo, los relatos que entremezclaban todo tipo de experiencias significadas como “injustas” y “dolorosas” en el espacio familiar-privado, en colectivo se fueron sistematizando. Desatando los diferentes tipos de dificultades, que finalmente se organizan y se fortalecen al evidenciar una “lucha constante” común, que se inicia no en el EA en tanto condición, sino en la situación de exclusión y desprotección social en que se encuentran las personas en el EA en Chile, que en el caso de NNNJ implica necesariamente referirse a familias EA, es decir, la lucha se orienta a las condiciones que

las ubican en una situación de exclusión y no en un diagnóstico individual-familiar, es decir el EA.

En el caso de las familias que integran el Colectivo ACh, tienen en común condiciones de vida en tanto clase trabajadora, manifestado por una integrante del Colectivo como “somos todos pericos que necesitamos trabajar pa` vivir” (E1, 51). Por esto, el alto costo que representan las terapias²⁸ en los ingresos de cada familia angustia, al igual que la incertidumbre sobre el futuro económico de sus hijos; como expresan en la siguiente cita: Y el otro tema, que a mi me afectaba mucho era el tema de las terapias²⁹, que todo era caro, todo era caro, ¡y nosotros no teníamos plata! Entonces queríamos llegar a las terapias y no podíamos, eso fue como... lo que más nos marcó: cómo proyectarse a futuro y el tema de las terapias. (T1, 340)

Otro aspecto en común, de acuerdo a la visión del Colectivo ACh es que, en su inicio, el grupo ACh se distinguía de otros -de familias en el EA- por posibilitar el debate respecto a distintas miradas sobre el EA, apoyos y sobre su propio rol como familias en el EA. Así, el Colectivo valora positivamente (T2, 418), el conflicto “explosivo” que ocurrió al discutir entre diversas visiones sobre el EA y, por tanto, entre las prácticas antagónicas como familias en el EA, ya que recuerdan que “no existían” tales “canales” hasta ese momento (período 2011-2013).

Desde la perspectiva del Colectivo, significaba que las familias podían “por fin” discutir sus problemáticas y experiencias favorables mediante relaciones entre pares, asunto que no se permitía en otros grupos (T2, 421-424), ni que menos ocurría en la vida

²⁸ El 17 de febrero de 2020 se publica en el Diario Oficial, la incorporación de prestaciones de Terapia ocupacional en la codificación Fonasa por primera vez, en modalidad libre elección. Además, las PcD, que se encuentren inscritas en el Registro Nacional de Discapacidad, y que pertenezcan a Fonasa, podrán acceder a prestaciones en Fonoaudiología y Kinesiología, sin tope de atenciones. Lo que significa que la persona inscrita en el RND seguirá pagando el mismo bono de atención de acuerdo a su clasificación en Fonasa o al tipo de plan de Isapre, pero no tendrá límite en la cantidad de atenciones que deba realizarse. <https://www.diariooficial.interior.gob.cl/publicaciones/2020/02/17/42581/01/1727453.pdf>

²⁹ A marzo de 2020, cada sesión de terapia en el servicio de salud privado varía entre \$15.000 y \$40.000 (Terapia Ocupacional=\$25.000-40.000; Fonoaudiología=\$20.000-30.000; Educación Diferencial=\$15.000-25.000). Al calcular 2 sesiones de cada terapia semanalmente resulta entre \$480.000 y \$760.000 pesos chilenos (USD 609-964), lo que significa entre 1,59 y 2,52 veces un sueldo mínimo (\$301.000, a febrero de 2020), sin contemplar acompañamiento psicológico a las o los cuidadores (\$30.000-50.000) ni controles con médicos/as especialistas (neurología o psiquiatría=\$40.000-65.000).

diaria desde el rol de “familias-pacientes”, como señalan: “se recibía solamente la información desde el mundo clínico o del mundo terapéutico po, y ahí tú asumís po, porque no sabís po, pero cuando es entre padres...” (T2, 420).

Al principio, expresa el Colectivo ACh, ese grupo era “peleas todo el día” generando “harto amor y odio” (T2, 408-410), aclaran que el debate o conflicto es valorado positivamente, “no por un placer de que ‘ah mira, qué rico que se peleen`, si no [por]que ¡se estaban hablando po! ¡por primera vez! si antes era como puro sentimentalismo... y ... palmaditas en la espalda” (T2, 418), refiriéndose a su experiencia en otros espacios para familias en EA y la comprensión de éstas.

Continuando con el proceso familiar, posterior a la confirmación del EA en un/a hijo/a , y considerando el contexto neoliberal chileno en que el acceso a la salud está determinado por la condición socioeconómica de cada persona, es decir en este caso, cuando ésta limita la posibilidad para acceder a apoyos/terapias que buscaban familias en el EA del grupo ACh, se fue evidenciando colectivamente los efectos de la desigualdad para las familias en el EA, a propósito de las condiciones materiales en tanto familias trabajadoras. De acuerdo a los relatos del Colectivo ACh, cada familia en el EA se va configurando en torno a la situación de exclusión que surge en el sujeto familiar diagnosticado en el EA, al no existir desde el Estado protección social efectiva ni la garantía de sus derechos humanos; en efecto, se releva exclusivamente a cada familia la responsabilidad del cuidado (T1, 318-323), al mismo tiempo que se desregula la expansión del mercado de la “rehabilitación”.

En este escenario, se comprende la angustia generada en las madres y padres respecto a un eventual futuro en que no estén presentes para sus hijos (T1, 261-299). Tal imaginario frecuente en las familias en el EA, les induce necesariamente a profundizar en la necesidad de delegar el cuidado de sus hijos en el EA en otras personas, comenzando por cuestionarse el hecho de inducir o no en los propios hermanos o hermanas, la responsabilidad del cuidado en el futuro, como señala por ejemplo, una madre de ACh: “va a sonar a lo mejor feo que yo les diga ´es su responsabilidad, porque ustedes se han criado con él, y en su momento no lo pueden dejar solo`” (T1, 318). Mientras que, en otro caso, un padre del Colectivo ACh refiere “yo tampoco le puedo tirar la pelota a mi hija

po” (T1, 308), tras comentar que él se ha focalizado en planificar medidas económicas, como comprar un departamento u otros modos que aseguren algún ingreso o condición material en la adultez de su hijo.

Desde la angustia que genera proyectar el futuro adulto de sus hijos en el EA, el Colectivo también problematiza el cuidado compartido o no, en la actualidad, de los hijos/hijas/hijos en el EA. Los discursos del Colectivo ACh respecto a la relación de *interdependencia* con la familia extendida, se distinguen según género. Desde la perspectiva de algunas madres, hay quienes expresan dificultades para acudir a la familia extendida cuando ésta previamente no se ha vinculado lo suficiente con sus hijos (T1, 313), argumentando que “no pueden leerlo como lo lee uno, no pueden identificarlo” (T1, 314) o que tampoco “les corresponde” (T1, 313), considerando que en el caso de abuelas, por ejemplo, ya tuvieron que cuidar a sus propios hijos antes, una madre comenta al respecto que, le gustaría que “se liberaran” de tal responsabilidad (T1, 316). Mientras que un padre, relata la experiencia de apoyarse, cuando ha sido necesario, en su madre; y desde la incertidumbre, lo sugiere al Colectivo, anticipando la posibilidad de necesitar contar con otra persona que asuma legalmente el cuidado de su hijo (T1, 315).

Con todo, entendiendo que no existe una política de co-responsabilidad entre el Estado y las familias, la responsabilidad del cuidado y el acompañamiento ha sido destinada completamente a las familias, desde ahí que aparezca como un asunto común que madres posterguen, o dejen de trabajar definitivamente de forma remunerada, para cuidar a sus hijos (T1, 43, 345). Puesto así, concuerdan madres y padres que “a alguien [de la familia] hay que pasarle la posta” (T1, 325).

En cuanto a otros aspectos de la vida cotidiana, las familias del Colectivo mencionan la relevancia de la condición del EA para hermanas o hermanos de personas en el EA. Para madres y padres del Colectivo, hermanos/hermanas son comprendidas como “terapeutas naturales” en la convivencia cotidiana o como “compañeros sociales” (T1, 327, 340), ya sea como algo observado en sus experiencias o como una idea que les pareció necesaria considerar como cuidadores, en algún momento (T1, 336). En cuanto a financiar los apoyos terapéuticos y los efectos en la economía del hogar, las familias refieren dificultades para equiparar los gastos cuando hay distintos hijos e hijas,

calibrando cada gasto con relación al valor de una posible terapia para el hijo en el EA (T1, 348).

Finalmente, si bien las relaciones de interdependencia entre los hermanos y hermanas o con la familia extendida son valoradas por los y las integrantes del Colectivo en ciertos casos (T1, 318-323), al mismo tiempo el Colectivo ACh problematiza, se inquieta y crítica la situación de desprotección social por parte del Estado, de la siguiente manera:

Es consecuencia de que uno no sabe, en términos de una política pública, y disculpen que me ponga latero, pero es verdad po. Si no hay una política pública donde tú dices: “ya, las personas con espectro del autismo: ellos siguen un camino, van a la escuela, luego van a esto, luego trabajan, van a centros ocupacionales; y otros van a tener una vida protegida en un lugar donde los van a querer”, uno no andaría pensando en el rol de los otros hijos cachai. (T1, 321)

Cuando las familias del Colectivo, toman consciencia de que un hijo por ser diagnosticado con TEA, “no tenía ningún tipo de “beneficio” (T1, 117)”, dicho de otro modo “todos los derechos habidos y por haber no los tiene” (T1, 292), señalan, en particular los padres proveedores, que lo primero que pensaron fue en formas de asegurar ingresos económicos a futuro (T1, 292, 305). El sentimiento de angustia es verbalizado explícitamente (T1, 291, 322), y en este sentido, es descrita como que “te sacaron algo, es como que te sacaran algo, una parte” (T1, 299) o del siguiente modo:

Y fue como que me hubieran puesto el reloj pa atrás, cachai, o al revés, es que me hubieran puesto el reloj que empezara a avanzar más rápido. Porque yo me empecé a dar cuenta que no tenía nada, ¿me entendí? (T1, 290)

En este punto, en el grupo ACh emerge lo político, a partir de instalar y disputar una visión distinta, posterior al momento de confirmar el diagnóstico del EA en sus hijos. Incluso una madre del Colectivo ACh, a modo de contrapunto respecto al proceso de *duelo* instituido por familiares en el campo del autismo y discapacidad, declara explícitamente el significado disidente que le otorga, manifestando lo siguiente:

(...) Mucho se habla del proceso de duelo al momento de que un hijo es diagnosticado con TEA. Mi duelo fue distinto y continúa hasta hoy. Mi duelo tiene el mismo origen, pero distinta razón. (...) Ahí comenzó mi duelo: PERO NO FUE CAUSADO POR EL DIAGNÓSTICO, SINO POR LA AUSENCIA DEL MISMO. Habían pasado 10 años preciosos en la vida de mi hijo y sus posibilidades de recibir los tratamientos adecuados. Diez años irreversibles. Nadie tiene por qué saberlo todo, yo no sabía nada. SI HUBIESEN EXISTIDO POLÍTICAS PÚBLICAS, EDUCACIÓN A LA POBLACIÓN, DETECCIÓN TEMPRANA... Mi hijo no habría perdido años irreversibles. En muchos aspectos los perdió inexorablemente: MI DUELO ES POR ESOS DIEZ AÑOS. Ahora entenderán muchos el porqué pongo todo lo que tengo

que dar en favor de lograr una LEY DE AUTISMO para Chile: Estuve sola. ¡NUNCA MÁS SOLOS! (Orellana, 2015)

Cuando desde este espacio familiar-común se permite el reconocimiento de experiencias y emociones similares entre familias en el EA, al mismo tiempo se posibilita la problematización de las experiencias de exclusión social y la sensación de abandono y aislamiento social como familias, a partir de un diagnóstico común. Al buscar un inicio común frente a las problemáticas dispuestas en el grupo ACh respecto a las dificultades para confirmar el propio diagnóstico del EA, y luego encontrarse, entre otras cosas, imposibilitados/as para acceder o mantener en el tiempo los apoyos/terapias para sus hijos; las familias en el grupo toman consciencia, aunque no se halle explícito en sus relatos, que la desigualdad que surge desde sus condiciones materiales de existencia, como familias trabajadoras, las posiciona desde una relación de conflicto con el Estado, en tanto se le comprende desde lo ético como un ente protector y garante de los derechos humanos.

Lo anterior, devela una *visión social* respecto al EA como condición y a la discapacidad como una situación construida en la relación social contingente, generada por el Estado y la sociedad en general, respecto a las personas en el EA y sus familias. Se entiende, por tanto, al EA como una condición neurodivergente que en las condiciones sociopolíticas descritas -Chile neoliberal- se asocia a una *situación de discapacidad*. Aun cuando es posible encontrar debate en el primer periodo de ACh, respecto a la asociación del EA con discapacidad, cuando las familias desde sus discursos implícitamente apuntan hacia las *barreras* actitudinales o materiales que se hallan en el entorno social (instituciones de salud o educación), y que impiden el acceso, o dificultan la participación social de las personas dentro del EA, están comprendiendo desde el inicio que no es *la condición*³⁰ en sí misma la *discapacitante, deficiente* o “dolorosa”, sino que emerge una *visión social* respecto a “discapacidad” sobre la que se sustenta la vigente CDPD (2006).

Así mismo, la historia familiar siguiendo a Oliver (1998) no es comprendida como una “tragedia personal”, en este caso como una “tragedia familiar”, por la que haya que lamentarse o quedarse en el espacio privado, sino que subversivamente, las experiencias

³⁰ Aunque en esa etapa del Colectivo ACh se referían al EA como “TEA”, es decir desde la denominación médica, la *visión* comprendida del TEA en ese entonces no era desde el déficit individualizante.

familiares puestas en común desbordan de saberes que son valorados por otros como sí, en el espacio comunitario, en este caso, de apoyo mutuo. He ahí el inicio de la *politización de lo familiar* que cuestiona, por una parte, las relaciones de poder normalizadas en el campo de salud y educación, y por otra, va instituyendo otras formas de relación entre pares al interior del grupo, comprendiéndose en lo colectivo, desde la autonomía y el apoyo mutuo.

De ahí se entiende que, en cada ocasión de entrevista o relatoría pública, el vocero se sitúe desde el reconocimiento de las diversas experiencias familiares, que ocurren en la vida cotidiana, para fundamentar y visibilizar la denuncia de vivir en un contexto de exclusión social y vulneración de derechos hacia las personas dentro del EA en Chile, en múltiples esferas de lo social.

La rabia común

En este contexto evidenciado por el Colectivo ACh, como de desprotección social de parte del Estado, el conflicto con éste -desde las familias en el EA- se alimenta del abandono institucional que acumula y reproduce la responsabilidad de cuidado, protección, educación y salud a cada familia de modo particular, provocando dolor y angustia, la situación “injusta” que implica reconocer la desigualdad de acceso entre personas-familias frente a asuntos acordados -hace más de setenta años- como derechos universales. El origen del conflicto, por tanto, es identificado como la falta de políticas públicas para las personas dentro del EA y sus familias, derivando en demandas específicas a partir de la puesta en común de las experiencias familiares y de sus necesidades. La rabia, que emerge con cada vivencia familiar de exclusión social que se actualiza en el grupo ACh, y que como explica el Colectivo ACh, al encontrarse sola como familia y sin acceso a información fiable, se nutre de la desinformación por parte de los medios de comunicación (T1, 2439), va canalizando el malestar hacia una relación de conflicto con el Estado, comprendiendo que es también el sujeto/objeto responsable de realizar campañas de concientización y educación sobre el EA a la población.

El Colectivo ACh comprende la rabia de ese periodo (2011-2013) como motor de *lo político*, considera que “Autismo Chile es un movimiento que nace desde un resentimiento puro” (E2, 9), desde la necesidad de “romper con algo” (T1, 168), y que “muchas gente se empezó a unir con el mismo sentimiento” (T2, 399). Una vez que como familias dejan de pensar al autismo como “algo que le pasa a otras personas, algo lejano” (E2, 4), que tras la búsqueda de información se dan cuenta que el autismo no se pasa, lo que se comprende como doloroso *-el duelo-* para las familias dentro del EA no son las características de sus hijos/hijas/hijos englobadas en un diagnóstico -que incluso muchas veces es compartido por sus madres o padres-, sino “las demandas” que genera “la falta de política pública” (E2, 38).

En estas condiciones, el grupo ACh emerge desde el *antagonismo* (Mouffe, 2007) en distintos niveles. En *lo familiar*, cuando la experiencia es llevada desde el espacio privado hacia un espacio común -y luego al espacio público-, las familias en ACh se sitúan desde una posición antagónica respecto a ciertas familias que una vez que confirman la condición del EA en al menos uno de sus integrantes, deciden mantenerse en el espacio familiar-privado. Ya sea a propósito del estigma que se sostiene desde las visiones de dominación respecto a las personas en el EA, tales como visión médico-reparadora, normalizadora-asistencialista, sacralizada-mágica, caritativo-represiva (Brognia, 2009), o una combinación de ellas, tal como ocurre con otras personas en situación de discapacidad. Reproduciendo luego la exclusión, segregación y opresión incluso al interior de la propia familia.

Sin embargo, la politización de *lo familiar* en el campo del EA y que se construye a partir del grupo ACh, se fue mirando desde un comienzo con lentes político-comunitarios, ya que aún situándose el Colectivo ACh desde demandas *Estado-céntricas* (Gutiérrez-Aguilar, 2013) fundamentadas con el propósito del bien común, como señalan en la siguiente cita

lo que pasa es que nosotros lo estamos viendo de una manera que beneficie a todos y los otros están viendo la contingencia: “lo necesito ahora y veo lo que puedo conseguir ahora”. Nosotros, estamos viendo la parte de conseguirlo para todos (T1, 2387)

La visión política comunitaria, *no Estado-céntrica* (Gutiérrez-Aguilar, 2013), se expresa en las prácticas de apoyo mutuo entre familias, pero también derivada de *lo político*, como la dimensión de antagonismo constitutiva de las sociedades humanas (Mouffe, 2007), en este caso, respecto a otras organizaciones en el campo del EA. Ya que, desde una perspectiva cronológica, quienes posteriormente conformarán el Colectivo ACh, fueron gestionando prácticas comunitarias a partir de sus propias experiencias, y con ello, la construcción de la autonomía política en un nuevo sujeto para ACh.

La posición de antagonismo que fue construyendo ACh, desplazando la experiencia familiar privada a un espacio común, se construye desde el principio de *apoyo mutuo* que se encuentra desde un comienzo en los discursos del vocero. En un sentido, se comprende que las primeras experiencias como madre/padre buscando los mejores apoyos para sus hijos pueden además -durante el mismo proceso- ayudar a otras madres, padres o cuidadores (T1, 57); y en otro, que el significado como “injusto” camino para acceder a derechos en un contexto de estigma y vulneración, respecto a las personas en el EA, requiere de un fuerte sostén colectivo.

¡Nunca más solos!: De necesidades comunes a demandas

Así, a partir de las propias experiencias familiares, hasta entonces visualizadas de manera “aislada”, se fue gestando en colectivo la politización de *lo familiar* en el EA y con ello la necesidad de visibilizarse y posicionarse como familias excluidas, aunque “nunca más solas”, para así exigir políticas públicas para las personas en el EA en Chile.

Durante el 2012, ACh comienza a ocupar otras plataformas en línea para la difusión de información respecto al EA, mediante discursos centrados en demandas hacia el Estado utilizando fuentes de base científica. En mayo de 2012, crean una cuenta de ACh en twitter para disputar, con mensajes breves y directamente hacia sujetos políticos, las necesidades de personas en el EA y sus familias. En septiembre del mismo año, crean un blog para disponer en un lugar común: testimonios de familiares de personas en el EA y reseñas de artículos científicos, realizadas por quienes conformarán luego el Colectivo ACh. Desde el discurso de apoyo mutuo, fueron registrando en un lugar de libre acceso, asuntos

comunes que suelen inquietar inicialmente a las familias que comienzan a comprender sobre el EA, y por tanto, acompañar desde sus experiencias y estrategias el proceso (Perich, 2012).

En esta línea, el 17 de mayo de 2013, el vocero de ACh realiza la primera charla de formación sobre el EA para familias³¹, entretejiendo una mirada desde las neurociencias y la experiencia familiar, ocupando las instalaciones de la Universidad de Valparaíso (T1, 1658). En este mismo período se halla la primera demanda específica en el grupo ACh: “autismo al AUGE³²”, aunque en diciembre de 2011 se encuentra como una idea, en mayo de 2013 se propone como una demanda colectiva.

Respecto a la posición que iría tomando el grupo ACh en el campo del EA, y en coherencia con el principio del apoyo mutuo y trabajar desde las acciones colectivas, en mayo de 2013, se articulan con otras organizaciones afines vinculadas al EA formando la “Red de Apoyo Mutuo para el Autismo”³³. En el contexto de elecciones presidenciales durante ese mismo año, en el grupo ACh surge como idea reunirse con comandos presidenciales para visibilizar sus necesidades, en tanto familias trabajadoras en el EA. Para ello, sistematizaron las necesidades y las transformaron en demandas, a partir de lo puesto en común hasta entonces por las familias del grupo (ver Tabla 4), en un formato que dialogó con los programas de gobierno de tres candidatos.

³¹ En el capítulo 3 de este trabajo se profundiza sobre las charlas comunitarias de formación realizadas por el Colectivo Autismo Chile.

³² Las Garantías Explícitas en Salud (AUGE o GES) son garantías de acceso, calidad, protección financiera y oportunidad con que deben ser otorgadas prestaciones asociadas a un conjunto priorizado de programas, enfermedades o condiciones de salud que señale el decreto correspondiente.

³³ Red de Apoyo Mutuo para el Autismo integrada por Mundo autismo, Autismo Chile, Experiencias Sensoriales e Hiperacusia, Hay un silencio en mí..., Si de educación se trata de educación también, Comunidad Altavida, Hermanos y Amigos de Jóvenes con Autismo, Hipoterapia Rukalaf y Trastorno Generalizado del Desarrollo, Asperger, Autismo.

Tabla 4

Primera sistematización de demandas Autismo Chile

Demandas	
1	Realizar un estudio de prevalencia sobre TEA en Chile
2	Screening para la detección temprana de TEA a los 18 meses
3	Autismo al GES/AUGE para las intervenciones con Terapeuta Ocupacional, Educación Diferencial y Fonoaudiología individual
4	Mayor accesibilidad a las personas con TEA a los espacios públicos a través de apoyo con pictogramas (supermercados, aeropuertos, etc.)
5	Generar campañas informativas para TODA la población acerca de TEA
6	Modificación del decreto 170 para mejorar los apoyos y las estrategias para los niños con TEA integrados
7	Programas de inclusión laboral para personas con TEA
8	Transformar el Senadis en una institución generadora de políticas públicas eficientes y no solo en un administrador de fondos concursables
9	Apoyos al adulto con TEA para mejorar su calidad de vida (acceso a viviendas tuteladas, actividades, etc.)
10	Generar políticas públicas para la investigación de TEA dentro del contexto nacional

Información tomada desde una publicación realizada el 20 de agosto de 2013 en el grupo Autismo Chile

En tales condiciones sociopolíticas relevantes, ACh se fue posicionando en el campo político y de discapacidad, a la vez que ganaba capital cultural como colectivo político emergente. Además de las campañas presidenciales, durante el 2013 ocurrieron dos hitos destacados en la esfera de las *organizaciones de y para PcD*. Entre el 5 y el 12 de agosto, siete integrantes de distintas organizaciones de PcD de la región del Bío Bío permanecieron por ocho días en huelga de hambre al interior de la Catedral de Concepción (Diario Uchile, 2013), y luego, como práctica de apoyo mutuo a esta acción política, el “Movimiento Social Emancipador por los Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad” se toma entre el 8 y el 12 de agosto, la sede regional metropolitana del Senadis. ACh visita la toma en Santiago, se reúne con sus ocupantes, y manifestó su apoyo como miembro de la Red de apoyo mutuo para el autismo (Perich, 2013). De este modo, se fue instalando en este período una comprensión de ACh como sujeto político.

El 15 de noviembre, para el segundo aniversario del grupo ACh, publican en YouTube el resultado de la sentida y recordada campaña “¡Nunca más Solos!”, la que buscaba “la unificación de un movimiento social de lucha por el desarrollo de políticas públicas para

las personas con autismo en Chile” (Proautismo, 2013). Esta primera campaña organizada por ACh, como forma de visibilización respecto a las personas en el EA y al sujeto familia en el EA, fue construida con 130 fotos que enviaron familias y profesionales vinculados al EA, desde distintas localidades de Chile, quienes aparecen detrás de carteles con la consigna “¡Nunca más solos!”³⁴

De este modo, lo político de ACh desde la autonomía y el apoyo mutuo va instituyendo nuevas prácticas respecto a grupos u organizaciones de familias en el EA, estableciendo como política una forma “caótica”, desregulada jerárquicamente o “políticamente incorrecta” (E2, 104), para opinar, debatir y a la vez apoyarse entre familiares al interior del grupo. El apoyo mutuo y la forma de correulación horizontal de la diversidad de opiniones (T2, 224, 416-418), en tanto formas de relación contrahegemónicas en un sistema individualista, basado en la competencia y dirigido constantemente por figuras de poder externas en cada espacio; fueron ampliando y disputando la comprensión política respecto a las problemáticas de personas en el EA y sus familias, como también profundizando en modos disidentes de relacionarnos en la vida cotidiana.

Reflexiones

En síntesis, en este capítulo se da cuenta del proceso de gestación de lo político entre 2011 y 2013 en familias trabajadoras vinculadas al EA que, aún habitando distintos contextos geográficos de Chile, encuentran en “Autismo Chile” un grupo de apoyo mutuo entre pares, a través de la red social en línea -facebook- que, en palabras del Colectivo ACh, se diferenciaba de otros grupos contingentes porque encontraban “una opinión más fuerte” (T1, 165), fortaleza que comprenden “tiene que ver con el sentido de buscar justicia” frente a las experiencias de exclusión vivenciadas con sus hijos (T1, 166).

Desde esta posición y proceso común de las familias en el EA, convocadas en el grupo de apoyo “Autismo Chile”, comprendo la politización de lo familiar que emerge en esta temporalidad (2011-2013), desde dos aristas. Por una parte, desde lo político de romper

³⁴ Consigna que refiere el Colectivo fue tomada del anarcosindicalismo.

con la noción de que la experiencia familiar sea exclusivamente discutida en el espacio privado, como el hogar o una consulta médica. En ACh las experiencias familiares fueron visibilizadas primero en el espacio comunitario, es decir, con la puesta en común de experiencias familiares en el grupo en facebook, se posibilitó la concienciación en familias trabajadoras ligadas al EA, de que lo que ocurría al interior del espacio familiar privado - el hogar- no es algo que solo les sucedía a ellas de manera aislada, y por tanto, debían gestionar de manera independiente, sino que era algo común a muchas otras familias trabajadoras que habitaban un mismo territorio. Y en efecto, darse cuenta de que, en este país fundado por la racionalidad neoliberal (Laval & Dardot, 2013), la situación es dolorosamente desigual según el capital económico con que dispongan las familias en un determinado momento, para poder asegurar los apoyos que sus familiares en el EA y como familia requieren.

Tales experiencias comunes, posteriormente fueron llevadas al espacio público, a través de campañas como “Nunca más solos”, que al mismo tiempo que buscaba demandar políticas públicas para las personas en el EA, subvierte el discurso de la experiencia de exclusión social familiar en una consigna de apoyo mutuo (T1, 1250), la que se ha mantenido en las masivas marchas por los derechos de las personas en el EA (T1, 1943). El proceso que se da cuenta coincide con las condiciones para la producción de lo común que señalan Gutiérrez et al. (2016)

en la mayoría de los casos, las relaciones sociales que producen común suelen emerger a partir del trabajo concreto y cooperativo de colectividades humanas autoorganizadas que tejen estrategias articuladas de colaboración para enfrentar problemas y necesidades comunes y garantizar así la reproducción y el cuidado del sustento material y espiritual de sus comunidades de vida (p.388).

Finalmente, en el último tiempo, las experiencias familiares en el EA se han articulado con la lucha por los derechos de las personas con discapacidad y cuidadoras, disputando en conjunto los discursos hegemónicos que comprenden tanto la discapacidad como la condición del EA, desde la tragedia personal o familiar, respectivamente.

Por otra parte, comprendo *lo político* en las familias en el EA al identificar la posición de antagonismo -*nosotros*- respecto a tres sujetos -*ellos*-: primero, frente a una sociedad normalizadora que discrimina y excluye a las personas en el EA y sus familias; segundo,

frente a un Estado que ha vulnerado los derechos de las personas en el EA y sus familias en lo particular, y de personas con discapacidad y cuidadoras en general; y finalmente, respecto a otras organizaciones de familias en el EA que se asocian desde el maternalismo, la tragedia familiar e incluso desde visiones biomédicas que pretenden “curar el autismo”.

Finalmente, la politización de lo familiar en ACh acompañada por la rabia común de las experiencias de discriminación, segregación, exclusión, abandono o vulneración de derechos, condujo a ciertas personas más activas en el grupo -quienes conformarían luego el Colectivo ACh- a sistematizar sus necesidades y demandas hacia el Estado, en tanto familias trabajadoras en el EA. Con este insumo, ACh comienza a instalar que la falta de políticas públicas para personas en el EA y sus familias, que es lo más doloroso en este contexto socioeconómico desigual y sobre el propósito de que el Estado opere como el mayor garante de los derechos de las personas en el EA y sus familias, van comprendiéndose a sí mismos/as como sujeto político.

Distingo los discursos y prácticas de ACh como contrahegemónicas en el campo, cuando desde ellas aparece la comprensión de que el buen vivir de sus hijos, hijas o familiares en el EA dependía exclusivamente del capital económico familiar; que, por tanto, el EA no es el problema en sí mismo, en tanto no es una enfermedad que haya que tratar, curar, ni menos prevenir, sino que es comprendida como una condición del neurodesarrollo que nos acompaña durante todo el ciclo vital. Desde allí la lucha de ACh, esto es, que se requieren políticas públicas que informen a la sociedad en general respecto al EA, basadas en un enfoque de derechos humanos, desde bases neurocientíficas del EA y desde el reconocimiento del valor de la neurodiversidad en la sociedad. De tal modo, ACh va pariendo un sujeto político colectivo que disputará desde entonces las prácticas y discursos en el campo del EA, desde distintos espacios comunitarios y públicos.

CAPÍTULO 2

**PROCESO DE CONFIGURACIÓN DE AUTISMO CHILE
COMO SUJETO POLÍTICO**



CAPÍTULO 2

PROCESO DE CONFIGURACIÓN DE AUTISMO CHILE COMO SUJETO POLÍTICO

En el capítulo anterior, comparto el proceso que he identificado como “politización de lo familiar en el Espectro Autista”, a partir de la experiencia del Colectivo Autismo Chile, organización de familias en el EA que comienza hacia el final del 2011 en Facebook como un grupo de apoyo mutuo.

La politización de *lo familiar* en el EA, la comprendo primero, cuando en el grupo ACh fueron desplazadas las experiencias familiares aisladas, desde el espacio privado a uno comunitario, que emerge como posibilidad para lo político y la política; y segundo, comprendida desde el proceso de concientización respecto a que las situaciones de exclusión social, vivenciadas como familias en el EA, eran producidas no por un diagnóstico, sino por un Estado -neoliberal- que no ha garantizado la igualdad de acceso a derechos -como salud y educación- para personas en el EA, ni tampoco produce información confiable que comprenda y valore la neurodiversidad en todo su espectro.

En efecto, la politización de lo familiar en el EA sitúa inicialmente a ACh en el campo del EA, desde una posición de antagonismo y conflicto frente al *Estado-empresa* que no garantiza ni visibiliza los derechos de las personas en el EA y sus familias; y frente a una sociedad normalizadora que rechaza de antemano la divergencia entre personas. En el proceso de configuración de ACh como sujeto político, éste también va construyéndose con relación a otras posiciones en el campo del EA, en este contexto, principalmente respecto a otros grupos, asociaciones u organizaciones de familiares en el EA.

En este capítulo, comenzaré por presentar antecedentes contextuales relevantes para la construcción de lo político en ACh, entendido ahora como sujeto colectivo, más allá o posterior al proceso primero de politización de las familias en el EA, que convergen en ACh.

En los talleres de autodiagnóstico del Colectivo ACh (T1 y T2), sus integrantes refieren que no es posible hallar un hito fundacional como Colectivo ACh (T1, 166-167; E2, 14), sin embargo, en conjunto concuerdan situar la conformación del Colectivo ACh en el tránsito entre el primer y segundo “momento” de su trayectoria (ver Tabla 2).

El primer momento, abordado en el capítulo anterior, se enfoca en el proceso que visibilizó “necesidades” como familias en el EA y que posibilitó la organización entre ellas, a partir de la participación en el grupo en línea y *poner en común* sus experiencias (Laval & Dardot, 2015); mientras que el segundo momento, sintetizado como de “formalización de demandas” (T2, 467), responde a la emergencia de “necesidades operacionales” como grupo que decide movilizarse (J. Perich, comunicación personal, 31 de julio 2020), y que requiere un *actuar común* (Laval & Dardot, 2015).

Una vez que como grupo ACh deciden demandar políticas públicas al Estado, y con ello, disputar la hegemonía de los discursos y prácticas en el campo del EA, en la práctica comienza también la construcción del Colectivo ACh, quienes a su vez denotan alrededor de acciones masivas, la configuración del que denominan “Movimiento” ACh. A partir de los discursos del Colectivo ACh, sobre las condiciones que posibilitan su emergencia y, las distinciones posibles de hallar entre los distintos sujetos -grupo, Movimiento y Colectivo- aludidos todos como “ACh”, se relatará a continuación.

Del grupo de Facebook al Colectivo “Autismo Chile”

En un contexto sociopolítico global y nacional, en que la politización del malestar iba en ascenso, se publica en el grupo de Facebook la definición de ACh como:

Grupo de acción política que busca la reivindicación de derechos y la generación de políticas públicas para las personas dentro del Espectro del Autismo, trabajando en pos de conseguir una ley de Autismo en Chile.

No buscamos la unidad general, sino la libre asociatividad. No aspiramos a ser vanguardia, sino que una organización de acción directa basada en el apoyo mutuo.

Enfoque laico y empírico, basado en la evidencia científica. No apoyamos ni difundimos terapias, curas, tratamientos biomédicos ni de otra índole que no cuenten con sustento científico o estudios indexados (Familias Autismo Chile, s.f.)

Entre agosto y octubre de 2013, cuando participantes del grupo ACh se reunieron con los comandos de tres candidatos presidenciales para el periodo 2014-2018, con el objeto de incidir en los programas de salud de los eventuales gobiernos. Algunas personas del grupo ACh realizaron en agosto de 2013 el “primer boceto de propuesta para programa de gobierno” que resultó de la primera sistematización de necesidades y demandas recogidas, principalmente a través del grupo ACh, pero también desde charlas comunitarias que iniciaron ese mismo año. De este modo, la aparente maraña de inquietudes *puestas en común* por las familias que se iban incorporando al grupo hasta entonces, de a poco fue distinguiéndose, y luego organizando en madejas temáticas, por quienes conformarían el Colectivo ACh.

Anterior a la primera sistematización de demandas (ver Tabla 4), el 25 de julio de 2013 el grupo ACh efectúa una de las primeras acciones públicas de denuncia, al Consejo Nacional de Televisión sobre una nota emitida por el programa “Mañaneros” de La Red, en la que se sugería que la manipulación de mamaderas de plástico por *guaguas* sería una posible causa de autismo. Y si bien el programa no contestó, comentan que la animadora del programa sí se comprometió a generar instancias que difundan información fidedigna sobre el EA.

La relevancia de esto para las familias del Colectivo ACh, se vincula directamente con su propia experiencia respecto a cómo influían en un comienzo -en ellos y ellas- los mensajes transmitidos por medios de comunicación tradicionales respecto al EA (T1, 106, 692), recuerdan que a través de este tipo de programas se difundían anuncios del tipo “el autismo es recuperable”, mediante personas “famosas” o médicos ((T1, 2438). En el grupo ACh se debatían constantemente tales opiniones que, aparecían promocionando las dietas de exclusión de alimentos que contienen gluten y caseína, prometiendo un “alivio y mejora” del autismo (Bioautismo.cl, 2009-2014). Es por esto que el Colectivo establece que el hecho denunciado representa un daño simbólico irreparable, provocado por los medios de comunicación a las personas y familias dentro del EA (T1, 2443).

Durante 2013, ACh sigue expandiendo la ocupación de diversas plataformas en línea y el 29 de agosto del mismo año, publican el primer video en YouTube con el objeto de difundir el grupo de Facebook ACh e invitar a más familias a un “lugar de encuentro,

noticias, opiniones, debates, humor, compañía y atención” (ProAutismo, 29 de agosto de 2013). Al año siguiente, buscando modos creativos para continuar visibilizando las problemáticas que vivencian como familias en el EA, por ejemplo, al relacionarse cotidianamente con otras personas que reproducen visiones estigmatizantes; publican los videos “Hitler se entera ...” (Jose Yo, 29 de julio de 2013), y “42 frases” (Jose Yo, 16 de marzo de 2014), en el canal de YouTube del vocero, como una parodia a los discursos que constantemente escuchaban como familias en el EA.

Y ya posicionándose en prensa, el vocero de ACh fue entrevistado por primera vez en el programa “Saliendo a flote” de la radio Universidad de Chile, conducido por Carolina Perez³⁵, (Diario Uchile, 27 de abril de 2014) para visibilizar las demandas del grupo, a propósito del “2 de abril”, día mundial por la concienciación del autismo.

De tal modo, a partir de la sistematización de necesidades y demandas como familias en el EA, emerge en el grupo ACh la exigencia de “Ley de autismo para Chile”. Y tras la campaña “Nunca más solos”, que se transformó en una consigna hasta el presente, se fue gestando a su vez el denominado “Movimiento ACh” (E1, 36; E2, 20).

Como familias en el EA exigían que, se garantice el acceso a derechos para las personas en el EA y por tanto éstos dejen de depender del ingreso socioeconómico familiar, y lo visibilizan inicialmente ocupando redes sociales en línea, como facebook, youtube y twitter. A cargo de esta última plataforma, Mónica Molina, una integrante inicial del Colectivo ACh, relata “(...) yo disparaba a quien me escuchara, que en Chile los derechos de las personas con autismo no los pescaba nadie, que la necesidad era mucha, que bla, bla, bla... las terapias... no las paga nadie, bla bla bla (...)” (T1, 1091).

Como efecto del activismo constante en Twitter, en julio de 2014, comenzando el segundo periodo presidencial de Michelle Bachelet, el asesor legislativo de Isabel Allende contacta por la misma plataforma a Mónica, proponiendo reunirse³⁶. Así fue como tres integrantes del incipiente Colectivo ACh, se reunieron con el asesor de la senadora (T1, 1092), quien según recuerdan, les señaló que la senadora quería “hacer todo lo posible por

³⁵ Activista autorepresentante por la lucha por los derechos de las PcD.

³⁶ Primera mujer en asumir la Presidencia de la cámara del Senado.

trabajar en pro de las personas con discapacidad” (T1, 1061). Otra integrante del Colectivo argumenta que, el motivo de este contacto fue que

estaban queriendo juntar las inquietudes de la gente, de todos los grupos minoritarios que pudieran llegar a ser vulnerados de alguna manera (...), porque querían eliminar de la Constitución todos los artículos o incisos, o lo que fuera, que pudiesen significar una vulneración de derechos (E1, 12).

Durante un taller de autodiagnóstico, agregó el Colectivo que, la senadora en ese momento se estaba preparando para las próximas elecciones presidenciales, en las que asumiría como pre-candidata (T1, 1114-1119). Y comentaron además que, el asesor aludió a una iniciativa que la senadora que había presentado, esta fue, la modificación de una norma que permitió a personas en situación de discapacidad ser nombradas jueces (T1, 1122), ya que la ley vigente indicaba hasta entonces que, impedía asumir ese rol a “2º Los sordos; 3º Los mudos; 4º Los ciegos;”³⁷.

Tras la primera reunión con el asesor legislativo de la senadora, efectuada el 11 de julio de 2014, recuerda una participante lo que reflexionaron:

(...) ¿cuál es la mayor vulneración de derechos? -que ni siquiera te reconozcan po, no hay ningún, absolutamente ningún artículo en la Constitución, que hable acerca de las personas con TEA -en ese momento- y esa ignorancia, y esa invisibilización, es la mayor vulneración, porque en el fondo te están anulando (E1, 12)

Si bien como Colectivo, no consideran este hecho como un hito en sí, en tanto no es entendido como un logro de la organización propiamente tal, sí coinciden en haberlo comprendido en ese momento, como el posible “comienzo de algo importante” (T1, 1103). Ello porque, desde ahí “salió el acuerdo de hacer una serie de conversatorios, que fueran abiertos y se invitara a distintas personas, agrupaciones, familias, abierto a quien quisiera participar (...)” (E1, 14), con el objeto de poder revalidar presencialmente y complementar las demandas anteriormente sistematizadas, a través del grupo en Facebook.

Tras la articulación entre el Colectivo ACh -quienes a través de la práctica misma se estaban conformando-, que organizó los conversatorios, y el asesor de la presidencia del

³⁷ Ver Boletín 9372-07 (Cámara de diputadas y diputados, 2014)

senado, quien dispuso de los espacios institucionales para su realización; el Colectivo ACh logra “formalizar” las necesidades y demandas de familias en el EA de manera presencial (T2, 465-479), produciendo un documento formal en jerga jurídica, publicado en diciembre de 2014 en la página web de la organización como “Propuesta Ley de Autismo” (Autismo Chile, 2014). Anterior a este documento formal, publican en el grupo ACh un escrito que surge posterior al primer conversatorio realizado el 6 de octubre de 2014 y que, plantea las demandas sobre las que se redacta el documento antes mencionado. A continuación, en la Tabla 5, se exponen las demandas que exigía ACh como “movimiento ciudadano³⁸”.

³⁸ El documento denominado “Primer conversatorio sobre protección social a las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA-TGD)” señala “Este documento es de carácter preliminar y se encuentra sujeto a modificaciones y especificaciones, en razón de que aún se está trabajando en diversas asambleas populares y mesas técnicas a fin de recabar mayor información y afinar metodologías y conceptos”.

Tabla 5

Sistematización de demandas “Ley de Autismo”

		Demandas
I.	Desde el nacimiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Área salud <ol style="list-style-type: none"> a. Realizar un cribado (screening) entre los 18 y 30 meses b. Incorporación a Fonasa para quienes no cuentan con previsión médica tras confirmar el diagnóstico TEA-TGD* c. Incorporación a sistema AUGE-GES para atención médica y asignar código de prestación a profesionales no médicos
II.	Etapas escolares	<ol style="list-style-type: none"> 1. Educación formal <ol style="list-style-type: none"> a. Asegurar apoyos profesionales necesarios para personas con TEA-TGD b. Extender subvención PIE desde jardín infantil 2. Fusión entre escuelas regulares y especiales en “escuelas inclusivas” (Derogar y reemplazar artículos 815 y 170)
III.	Juventud y Adulterz	<ol style="list-style-type: none"> 1. Acceso permanente e ininterrumpido a los apoyos a quienes acceden a la educación superior. 2. Implementar un sistema de residencias funcionales para quienes hayan alcanzado el máximo de educación formal.
IV.	Campañas de información	<ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar campañas de información a la comunidad, a fin de educar, al tiempo que se hace visible y se humaniza la condición.
V.	Planes curriculares y capacitación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Modificar los planes de estudio de todas las carreras de las áreas Educación y Salud (Profesional y Técnico profesional), en pos de poder contar con profesionales informados y que manejen, al menos, estrategias básicas de trabajo con personas con TEA-TGD. 2. Capacitación extensible a los funcionarios de las distintas reparticiones estatales y privadas que prestan servicio directo a la comunidad, como personal paradocente, de oficinas municipales, aeropuertos, centros de salud, etc.
VI.	Senadis	<ol style="list-style-type: none"> 1. Senadis deje de funcionar como administrador de fondos concursables 2. Reemplazar Senadis por una Subsecretaría de Discapacidad u otro ente, con un rango de acción más autónomo y mejor habilitado para satisfacer las necesidades de la población en situación de discapacidad.
VII.	Espacios amigables y ciudad inclusiva	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incorporar en la Ley N° 20.422 necesidad de apoyos pictográficos en reparticiones y espacios públicos, tanto de dependencia estatal como privada.

Noviembre 2014

Este proceso, lo comprende el Colectivo como un segundo momento en su trayectoria (T2, 467), y lo destacan porque finalmente “el documento” que sirvió como base para la posterior presentación de proyectos de ley en el congreso nacional, tenía el objeto de

plantear en detalle las demandas que como movimiento ciudadano hacemos al gobierno, las que serán explicadas según surgen las necesidades a lo largo del ciclo vital y partiendo de la base de las personas con mayor vulnerabilidad, tanto en lo que se refiere al nivel de afectación, como también en el aspecto socioeconómico (Autismo Chile, 2014, p.2)

Respecto a la consigna “Ley de Autismo para Chile”, que hilvanó a modo de síntesis el conjunto de necesidades y demandas dispuestas por diversos actores que participaron en el proceso, principalmente organizaciones de familiares y profesionales vinculados al EA; aclara el vocero del Colectivo que, no se trataba de exigir una sola ley para las personas en el EA, sino de una síntesis de demandas:

“Ley de Autismo” [indicando estampado en su polera: #LeydeAutismo] es un concepto que creamos no más, como un lema comercial, no era como tratar de hacer una Ley para el autismo, sino que había que ponerle un nombre más corto. Porque estaban todas las demandas, un listado de demandas (...) pero no necesariamente es “una Ley de Autismo”, solo son una serie de modificaciones que queremos que se den, da lo mismo en qué parte, en qué ley... si es en la Ley de Discapacidad, Ley de Inclusión..., solo queremos que estén manifiestas (E2, 37).

Sin embargo, con el tiempo los discursos que han aludido a “Ley de autismo” fueron reproduciéndose de otros modos en el campo del EA, y ha sido aprehendida la consigna como primera bandera de lucha por nuevas organizaciones o familias, muchas veces refiriéndose a demandas distintas a las que resultaron del proceso relatado anteriormente, teniendo que como Colectivo ACh explicar el significado o el proceso de construcción de la consigna en reiteradas oportunidades. Por último, respecto al contexto internacional, cabe mencionar que en el grupo ACh, durante el levantamiento de demandas, se compartieron experiencias de políticas internacionales situadas en países vecinos como Argentina, Perú y Uruguay, donde habían logrado o se encontraban en proceso de aprobar efectivamente una Ley de autismo, antecedente que contribuye a la noción expandida de luchar por una Ley tal cual.

En efecto, la primera reunión con el asesor de la senadora conllevó a la conformación de una nueva orgánica al interior del grupo ACh: el Colectivo. Durante las entrevistas y talleres de autodiagnóstico, de modo individual, apenas vislumbraron distintos momentos o modos en que se habría generado el Colectivo propiamente tal (E1, 31; T2, 196-197). Luego de reconstruir colectivamente su experiencia como organización, mediante el ejercicio de una línea de tiempo, concuerdan que, a partir del periodo de “los

conversatorios pa delante” (T2, 482), “se perfila, se formaliza lo político” (T2, 471), o, en otras palabras, señalan que desde entonces comenzaron a reconocer y explicitar "somos acción política" (T2, 474).

En cuanto al proceso de configuración del sujeto político ACh, señala el Colectivo que, si bien para ellas y ellos la definición del grupo de facebook ACh como “un grupo político” (T2, 292), era algo ineludible en tanto estaban “buscando políticas públicas” (T2, 298), no parecía una obviedad para otras personas o familias participantes del grupo de facebook ACh, en ese contexto. De modo que, significan como un proceso complejo el “introducir la palabra política” (T2, 290), aún posicionados anteriormente, en el grupo ACh, desde una lucha y conflicto con el Estado, los medios de comunicación, la sociedad en general e incluso con otras organizaciones del campo del EA. Aún así, recuerda el Colectivo ACh, “fue un tema”, porque “la gente se enojaba” (T2, 291-294) o “se asustaba” (T2, 298), cuando al interior del grupo ACh se reconocían como un sujeto político, o incluso, solo al mencionar la palabra “política”. Asunto que el Colectivo se explica inmediatamente, como efecto de la confusión que se tenía en ese momento respecto al imaginario de *lo político*, vinculado exclusivamente a la política partidista (T2, 295; 302).

Finalmente, como Colectivo ACh reafirman, “es que queremos ser políticos”, “esa es la diferencia” (T2, 303-304). Con esta aproximación a lo político, el Colectivo se fue distinguiendo de otras organizaciones vinculadas al campo del EA y discapacidad, en tanto además de exigir políticas públicas, les importó posicionarse en el campo político. Sin embargo, esto significó la disputa por los modos de “ser” sujeto político desde *estar siendo*, y con ello, también por formas distintas de hacer política; prácticas que en tanto emergen como modos alternativos a la racionalidad política neoliberal, pueden mirarse desde *lo común* (Laval & Dardot, 2015; Gutiérrez-Aguilar, 2017).

Distinciones sobre “Autismo Chile”

Durante todo el trabajo de campo de esta investigación, entre 2018 y 2019, el Colectivo se refería a “Autismo Chile” aludiendo a tres formas distintas -ya mencionadas- de organización o participación entrelazadas: el grupo de Facebook, el Movimiento y el Colectivo.

Desde los discursos del Colectivo ACh, cuesta delimitar a priori las distintas comprensiones de sujeto respecto a Movimiento ACh y grupo ACh, ya que aparecen como un todo imbricado, a partir del periodo descrito de politización de lo familiar, que confunde en tanto serían las mismas familias que participan en el grupo quienes en un momento se movilizan, y que despliegan acciones políticas. Inicialmente en espacios en línea, para luego manifestarse en el espacio tradicional de lo político, el espacio público, que es cuando, en palabras del Colectivo salen “a la calle” (T2, 529). Entre tanto, resulta más evidente distinguir al Colectivo ACh, cuando los discursos sobre ACh se fundan en un *nosotros* que delimita al propio sujeto que habla (Gutiérrez-Aguilar, 2017).

Para el Colectivo ACh, “empieza la política” recién en el periodo de los conversatorios que, permiten producir el “documento base” de formalización de demandas (T2, 451-467), mientras que refieren “instalar el lado político” cuando decidieron “salir a la calle”, aludiendo a “sacar” el “discurso de las demandas”, desde las “redes sociales” y “los conversatorios”, marchando (T2, 527-529). En la página web del Colectivo, se halla que se refieren a sí mismos y mismas, como “movimiento ciudadano” que coincide con el periodo de los conversatorios (Autismo Chile, 2014), antes del inicio de las acciones de movilización masivas, como la primera marcha por los derechos de las personas en el EA, el 4 de abril de 2015 en Santiago (Biobiochile, 2015; Cooperativa, 2015) y el 23 de mayo en Valparaíso (Cooperativa, 2015).

Al profundizar en esta distinción entre sujetos colectivos, explica Marcia Orellana, “le dimos el nombre de “movimiento”, porque en realidad sumábamos a toda la gente que había colaborado con expresar sus ideas e inquietudes” (E1, 18), refiriéndose al proceso participativo para la construcción de demandas.

Tras la reconstrucción de su trayectoria, el Colectivo ACh analiza que, si bien no existe un momento fundacional como Colectivo, antes de los conversatorios “había un núcleo igual, pero no estaba formalizado” (T2, 204), es por tanto, a propósito de reconocer las gestiones realizadas que se distinguen como “Colectivo Autismo Chile, y ya no como una masa” (T2, 531). Según el Colectivo ACh, ocurrió cuando al interior del grupo ACh se “especializan”, y comienzan a delimitar “labores específicas” (E1, 20), que argumenta el vocero, respondía a “necesidades operacionales” del grupo (J. Perich, comunicación personal, 31 de julio 2020).

La conformación del Colectivo ACh es entendida entonces, como efecto y condición de lo político. Desde una lectura de Gutiérrez-Aguilar (2017) y Laval & Dardot (2015), la conformación del Colectivo es un punto de partida al mismo tiempo *heredado*, a partir de la politización de las familias en el EA que comienza en el grupo con las experiencias familiares de exclusión *puestas en común*, y a su vez es *producido* constantemente, en las *polimorfos* acciones políticas, como una forma de *actuar común*.

Respecto a la gestión de distancias (Gutiérrez-Aguilar, 2019) entre los diversos sujetos que comprende ACh, el Colectivo señala con relación al Movimiento, “hacemos una diferencia que no es jerárquica, sino estratégica” (E2, 20), refiriéndose a la necesidad de -muchas veces- agilizar la toma de decisiones en la contingencia. El Movimiento ACh, para el Colectivo, es contrastado también con sí mismos y mismas, al analizar el tipo de participación de quienes se comprometen en una u otra orgánica, respectivamente. Para el Colectivo “el movimiento de por sí tiene un rol un poco más pasivo, va la gente a las marchas, a acompañar cuando se va a firmar algún documento al congreso, a hacer presión”, pero aclaran que “el tema de discutir la forma de hacer las cosas, y las cosas, las medidas a tomar, eso se hace a nivel de Colectivo” (E1, 36).

Otra diferencia entre ambos sujetos políticos colectivos hace mención al modo de acceso o ingreso a cada uno, como señalan, “en el Movimiento la invitación está abierta” y agrega “los límites son claro, que no quieras llegar a vender curas milagrosas, como parte de lo que está en la descripción (...) En el fondo que los aportes sean de informarnos, no de desinformar” (E1, 63), que explicitaron con la descripción del grupo ACh, a modo de “filtro” (T2, 443-448). En cambio, el ingreso al Colectivo no es abierto, sino que relata

ha pasado que, las personas han sido incorporadas como producto de un compromiso voluntario evidenciado previamente por integrantes del Colectivo ACh, que sintoniza con el análisis etimológico de *lo común*, cuando Dardot y Laval (2015) señalan el doble sentido que éste contiene: “al mismo tiempo la obligación y la participación en una misma tarea o una misma actividad” (p.29). En palabras de la entrevistada

el colectivo se forma a través del movimiento (..) gente que uno notaba que tiene pa aportar y todo, se les ha invitado a participar más activamente del colectivo. Porque hay mucha gente que es espectador nomás en el movimiento, que aparecen a marchar o hacer alguna consulta específica por un medicamento (E1, 130)

Para el Colectivo ACh, el grupo ACh significó el inicio de la construcción de un grupo de acción política, en tanto fue un primer dispositivo de encuentro, difusión de información, conversación, debate y apoyo mutuo entre familias en el EA que se encontraban “aisladas” conviviendo con experiencias de exclusión social comunes, fundadas en la desinformación generalizada, la reproducción de estigmas hacia las personas en el EA y la vulneración de sus derechos a lo largo de todo el ciclo vital. Comentan además la relevancia de las emociones compartidas, en el grupo emerge “la depre”, “la frustración” y “la rabia” común, que catalizó el proceso de politización de la situación de exclusión de familias en el EA (E1, 12; E2, 7, 11, 23, 29; T1, 166, 700, 1322, 2544; T2, 387, 389, 410-420, 777). A partir de los procesos descritos en el capítulo anterior, respecto a la politización de lo familiar en el EA, se comprende la configuración de las familias en el EA que participan en el grupo ACh y Movimiento ACh, como un primer sujeto político.

Desde una perspectiva política, planteo que los procesos de configuración de las tres formas y sujetos colectivos a los que alude el Colectivo ACh, se relacionan mutuamente, a partir de sus prácticas políticas. El grupo ACh emerge como un espacio de debate y apoyo mutuo que no existía previamente (T2, 420), que es creado y co-construido, y que en cuanto, posibilita la gestación de *lo político* entre familias en el EA se dispone como condición para *la política* (Mouffe, 2007), propósito que define el Colectivo en su conformación cuando se formalizan las demandas del Movimiento ACh, a través de los

conversatorios y su sistematización, para a su vez, desde ahí movilizar y presionar, convocando a acciones masivas de protesta protagonizadas como Movimiento.

Autismo Chile como Colectivo

ACh como sujeto político colectivo, parece sostenido y sosteniendo al mismo tiempo, el *entramado* de experiencias familiares en el EA, tanto en su forma de grupo, Movimiento y Colectivo. En términos de Gutiérrez-Aguilar (2019), el Colectivo ACh fue “produciendo decisión” en vista de un propósito común, tejiendo un *entramado comunitario*, y éste, en un doble significado, intentando al mismo tiempo - al interior del grupo- cultivar cercanía y gestionar distancias.

Continuando con la lectura desde la autora, por una parte “tramar”, comprendido cómo el proceso de establecer vínculos materiales, se tejió en el proceso de la puesta en común de experiencias familiares de exclusión social, provocando rápidamente verse en otra familia, o madre, o padre, o cuidadora; tal como señala una integrante del Colectivo “lo que la gente decía, las inquietudes que manifestaban, las inquietudes de distintos lugares de Chile, eran básicamente los mismos y los mismos que habíamos sorteado nosotros también” (E1, 12). Con cada nuevo relato común en el grupo, la experiencia siempre renovada subvierte, la sensación previa de familias “islas” (E2, 11), transitando hacia la sentida consigna del “Nunca más solos”. Que tiene su mayor alcance y reproducción en la forma de Movimiento, ya que incluso se utiliza por familias no organizadas que desconocen la instalación por parte del Colectivo ACh, esta es, como práctica política en respuesta a una posición de dominación y exclusión histórica.

Se identifica en el relato del Colectivo, la necesidad de establecer ciertos “filtros” a partir del uso del espacio común, el grupo. Por ejemplo, a partir de las prácticas de profesionales que promocionaban sus servicios a través del grupo, apropiándose de un nombre que no respondía a tales efectos, como señala el Colectivo, “para evitar la feria de las pulgas”, aludiendo a quienes “se presentaban profesionalmente como ‘parte del movimiento Autismo Chile’”, enfatiza “(...) es penca, porque no podía figurar avalando los servicios de nadie, o sea, nosotros ni siquiera ofrecemos nuestros servicios por un tema de

ética” (E1, 45). A esta gestión de distancias estableciendo límites en el hacer y estar siendo, en relación con otras, se refiere Gutiérrez Aguilar (2019), cuando a la vez se cultivan vínculos entre quienes son convocados y convocadas por una causa común.

Por otra parte, el entramado comunitario es comprendido por la misma autora, desde otro *tramar*, comenta “que es conspirar, que es imaginar, desear, inventar... en fin, y proponerte cosas” (Gutiérrez-Aguilar, 2019). Antes de la forma de sujeto Colectivo ACh, recuerdan sus integrantes que, igualmente existía un grupo de personas que se distinguía del Movimiento, y que operaban mediante “comisiones sobre un tema puntual”, las que luego de resolver asuntos de contingencia se disolvían (T2, 214), y después se volvían a formar de acuerdo con nuevas necesidades (T2, 213), de esta manera, se fueron “quedando los que más participaban” (E2, 14). Hasta que, en medio de la gestión de conversatorios y asambleas para el levantamiento de demandas durante el 2014, se establece un grupo activo y comprometido de manera permanente, mediante un chat denominado “de aquí no se sale nadie” (T2, 213).

Respecto a quiénes son los que en un momento determinado se organizan, Marcia Orellana comenta:

coincidimos mas menos en edades, un tema generacional y en el tema socioeconómico también, somos todos pericos que necesitamos trabajar pa vivir. Pero que tenemos acceso a Internet y que aunque nos saquemos la mugre, finalmente logramos costear unas terapias, pero nunca es suficiente y nos ha tocado a todos, como digo yo siempre: “funcionamos con más creatividad que recursos, con más ingenio que recursos” Y yo creo que de esa misma, de esa misma historia de vida común, cada uno por su lado, es que se genera el colectivo po, con más ingenio que recursos, o uno poniendo lo que es, es casi una Minga esto, es prácticamente una minga (E1, 51)

A medida que fue avanzando el proceso de levantamiento de demandas y su priorización, durante la gestión de conversatorios y asambleas, es que el Colectivo comenta requirió la especialización de labores. Una persona encargada de informática, otra dedicada exclusivamente al uso de twitter, una encargada de las relaciones externas gestionando contactos y sistematizando información, y “una cara visible” que, señala Marcia, “finalmente es el que recibe escupos de vez en cuando también” (E1, 20-25). Y aunque en la entrevista individual una integrante comenta, “es bueno por otro lado tener una cara visible, y voces sin cara que puedan apañar”, al final del primer taller de

autodiagnóstico el Colectivo reflexiona desde una autocrítica, sobre la vocería casi exclusiva que ha asumido José Perich durante la trayectoria (T1, 2652-2664). Significan como un “error” haber “depositado” la visibilidad del “movimiento”, “solo en la figura del Jose” (T1, 2664), ya que a él le ha afectado de modo personal (T1, 2670), sin embargo tras recordar haber intentado compartir la vocería en un periodo, identifican que la imposibilidad de sostener esa medida en el tiempo se explica por la escasez de tiempo en tanto familias trabajadoras dependientes y cuidadoras, condiciones que generalmente no tiene el vocero (T1, 2679-2682).

Respecto a otras problemáticas internas, comenta el Colectivo que, en tanto no son una fundación -como ocurre con otras organizaciones de familias- son todas personas que no reciben “ningún tipo de paga” por el trabajo que conlleva la organización (E2, 34). Agregan, ya que “No hay una ficha de inscripción, no hay pago de cuota” (E2, 34,), no cuentan con recursos económicos, sino que “los aportes los hacen en ‘hora-hombre’”, explican, “cada uno prestando su trabajo, regalando su trabajo como para poder formar algo que funcione” (E1, 53). La experiencia es significada de la siguiente manera por una integrante, “y de la manera tan independiente, estilo cine independiente -casi guerrilla-cachai, esta producción de cine guerrilla que es el colectivo, finalmente tiene que haber un cierto nivel de proactividad, de energía y todo el tema” (E1, 136).

Pese a significar la falta de recursos económicos como una problemática interna del Colectivo, manifiestan sus participantes en el primer taller de autodiagnóstico que, “es un problema que no estamos buscando resolver” (T1, 2614). Durante el segundo taller hipotetizan, por ejemplo, transformarse en una fundación (T2, 879) como una forma de solucionar el problema de recursos, sin embargo, lo consideran “fuera de su alcance” en tanto significa cambiar su “ideología” (T2, 881).

Continuando con el relato de conformación del Colectivo en un sentido cronológico comentan que, posteriormente se integraron otras personas, una del rubro audiovisual que facilitó el contacto con medios de prensa, posibilitando espacios de entrevistas como Colectivo ACh; y luego, se integra una persona con vasta experiencia en aspectos normativos relativos a la educación formal de personas en el EA, en tanto director de Escuela rural (E1, 27).

En cuanto a historia personal de quienes conforman el Colectivo ACh, todos y todas las integrantes son madres o padres de niños o jóvenes en el EA, con experiencias cotidianas similares como familias, y que ingresaron al grupo ACh entre 2011 y 2013, tras el proceso de confirmación diagnóstica de TEA en sus respectivos hijos, todos hombres.

En los discursos personales de quienes conforman el Colectivo, se hallan distinciones, desde un enfoque de género, entre el significado de ser padre y madre. Por ejemplo, configuran a todos los padres como sujetos profesionales fundamentalmente proveedores (T1, 75, 86, 361), mientras que las madres, pese a contar con estudios técnicos o profesionales, se configuran principalmente como cuidadoras de NNNJ de “alta demanda”, aludiendo a que sus hijos “ocupacionalmente tienen más necesidades” (T1, 187, 293; T2, 2476). Por esto mismo, considerando condiciones sociales y materiales, las madres han decidido dejar de trabajar remuneradamente para dedicarse 100% a la crianza de sus hijos (T1, 41, 345). Excepto en el caso de un hogar uniparental, en que la madre debe necesariamente trabajar de forma remunerada, al tiempo que compatibiliza el cuidado de su hijo y el trabajo doméstico.

Situadas desde lo cotidiano, las madres destacan como necesaria la capacidad de “contención” y “conexión” emocional, que sostienen en la relación diaria con sus hijos (T1, 261, 317), y que posicionan como relevante, cuando comentan sus aprehensiones sobre quién las relevará en el futuro, sin protección social garantizada actualmente. Los padres por su parte también reconocen que esa es su mayor preocupación (T1, 262, 273), que también se empiezan a “ir a la mierda” al conectarse con el futuro (T1, 278); sin embargo, lo acotan específicamente hacia aspectos de sostén económico, sin mencionar lo emocional.

Continuando con las prácticas y particularidades del Colectivo ACh respecto a otros sujetos del campo del EA, el Colectivo señala que, en un momento decidieron no contar con personalidad jurídica “para no tener que correr el riesgo de recibir cualquier tipo de plata, ni siquiera de fondos concursables”, comenta el vocero, “sabemos que donde hay plata, hay corrupción” (E2, 34). De este modo, se comprenden como un espacio “horizontal”, distinguiéndose respecto a otras organizaciones tradicionales de familiares que, afirman, en su estructura “siempre se considera un directorio y de ahí pa abajo” (E1,

55). Por lo mismo, destacan de su gestión interna, “nadie toma decisiones por sobre los otros, digamos, no sin consultar” (E1, 55).

En cuanto a la permanencia de los y las integrantes en el Colectivo ACh, señalan que “hemos tenido la capacidad de mantenernos juntos, a pesar de que en momentos nos odiamos, y yo creo que eso es súper valioso en términos de los movimientos y colectivos de discapacidad o de cualquier temática” (E2, 25).

Finalmente alude una integrante que, respecto a lo que moviliza a mantenerse como Colectivo a lo largo del tiempo, es la propia historia de vida y la búsqueda inicial de justicia, descrita en el primer capítulo, que se mantiene y que es compartida por los y las demás participantes del Colectivo (T1, 2784-2787). Frente a la pregunta “¿qué crees tú que los mantiene unidos como colectivo?”, Marcia Orellana contesta lo siguiente:

La necesidad por mujer, el hambre. El hambre puede ser, el hambre de muchas cosas, hambre de reivindicación, hambre de comportamiento ético, hambre de que finalmente “oye, me pasó a mí, y te pasó a ti, y te pasó a ti, y le pasó a mi hijo, a tu hijo...” Finalmente tenemos experiencias comunes que, van más allá siquiera de habernos visto las caras y que, muchas veces han sido amargas. Y no es querer ser superman, pero a esta altura yo creo que es hambre de reivindicación galla, de poder tener la esperanza de poder decir alguna vez “yo sé lo que se siente, ojalá que nadie más lo viva” cachai, que sea cada vez menos, que sea un poco mejor cada día cachai (E1, 140).

La lucha por vida digna para personas en el Espectro Autista y sus familias.

Advierto primero que por su extensión y complejidad, este tema podría ocupar por completo un capítulo, una tesis u otra investigación extensa, sin embargo en el marco de este trabajo, presentaré una aproximación al campo del EA en Chile, a partir de los discursos del Colectivo ACh, desde una lectura desde Brogna (2009) y Palacios (2008) para dar cuenta de las visiones históricas que coexisten en el campo de discapacidad, en este caso, respecto a qué construcciones de personas en el EA, familia, demandas, inclusión o discapacidad, ha disputado el Colectivo desde su emergencia en la esfera de las organizaciones de familias en el EA.

Al relatar el contexto en que comienza el grupo de facebook ACh, el Colectivo señala que, “el 2012 tu buscabai autismo y lo primero que te salía era ‘bioautismo’” (T1, 686), aludiendo a una Corporación formada por familiares de NNNJ en el EA y médicos,

quienes junto a la diputada Cristina Girardi, impulsaron el proyecto de ley que buscaba eliminar el Timerosal de las vacunas, argumentando que “el timerosal está vinculado a la epidemia mundial del autismo” (Cámara de diputadas y diputados, 2011), proyecto que fue vetado por el poder Ejecutivo el 2014³⁹ tras la desacreditación por parte de la esfera científica y académica (Arteaga, 2015).

Recuerda también el Colectivo, “Bioautismo era ese doctor que decía que con la dieta te podiai mejorar” (T1, 702), y que apareció en reiteradas ocasiones en televisión abierta afirmando “el autismo es recuperable” (T1, 692). En el canal de YouTube de Bioautismo aseguran que, entre el 60% y 70% de quienes siguen la “dieta básica de la intervención biomédica, esto es sin leche, gluten ni azúcares” se “recuperan” (Bioautismo.cl, 2009). Los efectos de difundir este tipo de aseveraciones por los medios de comunicación masiva, calificados por el Colectivo ACh como un “daño masivo” (T1, 2443), fueron parte de las condiciones en las que como organización decidieron realizar charlas de formación a familias en el EA, desde un enfoque científico y de derechos humanos.

Luego, en 2015, fue aprobado en la cámara de diputados y diputadas, un proyecto de acuerdo presentado por la diputada Marcela Hernando que solicitaba el reestablecimiento de la bonificación fiscal para enfermedades catastróficas⁴⁰, y la incorporación de “Autismo” y “Síndrome de Asperger” (Hernando, 2015). De acuerdo con el Colectivo ACh, tras esta propuesta se encontraba nuevamente Bioautismo, al respecto declararon

El Proyecto de Ley es una abierta arremetida de este sector para lograr facilidades en la importación de sus “tratamientos” y asegurar su negocio, bajo el amparo legal del Estado Chileno, con la plata de todos nosotros y sin ningún fundamento científico (Autismo Chile, 2015)

En los discursos de ambas iniciativas legislativas se halla la relación hegemónica en el campo, que comprende al EA como enfermedad desde la década de los `50 (Montero, 2020). Tales referencias al EA como “epidemia” o como “enfermedad catastrófica” que, configuran a las personas en el EA desde el *déficit*, develan una visión *médico-reparadora*, desde la que se justifica, por tanto, exigir recursos públicos para quienes no

³⁹ Ver Boletín 7036-11 (Cámara de diputadas y diputados, 2010)

⁴⁰ Ley N° 19.779 (2001)

tan solo serían objeto de “recuperación”, sino que además portadores de un diagnóstico “indeseable” y “prevenible”. En cuanto a la construcción de discapacidad desde esta visión Patricia Brogna (2009) sostiene, ocurre desde el aspecto cultural que “la ciencia ‘confirma’ la individualidad del déficit y el ‘determinismo’ orgánico de lo patológico, lo anticipa, lo diagnostica, lo nombra, le pone apellido, lo clasifica y ofrece un abanico de propuestas para su ‘reparación’” (p.187).

Además, desde las acciones de la corporación que, denuncian al Estado como responsable de “provocar” autismo en sus hijos/as (radioUchile, 2010), basadas en el supuesto de que es posible evitar la causa de “la epidemia mundial del autismo”, mediante la eliminación de las vacunas con timerosal; se refleja no solo la afirmación del EA como enfermedad⁴¹, sino que una mirada *eugénica*⁴² contenida en el *modelo de prescindencia*, según Agustina Palacios (2008) sostenida en la “consideración de que las personas con discapacidad no tienen nada que aportar a la comunidad” (p.39)

Al profundizar en la visión médico-reparadora, sostenida tras la afirmación “Son niños que no nacieron autistas, fueron niños saludables, y generalmente coincide con la postura de alguna de estas vacunas con mercurio cuando empezaron a irse en regresión” (Chagneau en Cámara de diputadas y diputados, 2011), se evidencia un sujeto minorizado comprendido como perdido o anormal, en cuanto éste manifiesta su forma divergente de comunicación o interacción social, es decir, en cuanto es identificado como sujeto autista, se le ubica en posición de inferioridad respecto al resto.

Esta visión hegemónica en el campo del EA, es la que sostiene desde luego, las prácticas médicas y de otras profesiones de la rehabilitación que realizan “tratamientos” o “terapias” individuales para eliminar conductas calificadas como disruptivas de las personas en el EA, indicando como norma fármacos⁴³ en la niñez temprana o justificando

⁴¹ Que desde Palacios (2008) se correspondería con un modelo rehabilitador.

⁴² Agustina Palacios (2008) distingue dentro del modelo de prescindencia dos submodelos: 1) eugenésico y 2) de marginación, los que distingue de otros dos “modelos de tratamiento” hacia las PcD a lo largo de la historia: el modelo rehabilitador y el modelo social. En cambio, Patricia Brogna (2009) ubica a la “eugenesia” como parte de la visión normalizadora-asistencialista, que distingue de otras cinco visiones que coexisten: exterminio-aniquilamiento, sacralizada-mágica, caritativo-represiva, médico-reparadora y social.

⁴³ Todos los medicamentos que tienen evidencia de beneficio para el autismo tratan los síntomas asociados o los diagnósticos concurrentes, en lugar de características del autismo directamente (incluida la comunicación social o las conductas repetitivas). La risperidona y el aripiprazol (“antipsicóticos atípicos”)

la intervención con terapias intensivas basadas en la modificación de la conducta⁴⁴, criticadas por activistas autistas adultos/as/es (Montero, 2020; Roches Rosa, 2020)

En contraposición, el Colectivo ACh configura al EA como una “condición evolutiva diversa” que, su diagnóstico impactaría en las familias en tanto evidencian “falta de apoyos y la constante vulneración de los derechos internacionales ratificados por el Estado de Chile” (Autismo Chile, 2016). Desde aquí se evidencia una *visión social* (Broyna, 2009; Palacios, 2008) respecto a las personas en el EA, que sostiene la lucha del Colectivo ACh por informar y desmitificar estigmas asociados a las personas en el EA en cada charla comunitaria, ya sea sobre el posible origen del EA como también respecto al “futuro incierto” (Autismo Chile, 2016), asunto invisibilizado desde comprensiones que infantilizan eternamente a las personas en el EA. En una charla comunitaria, el vocero del Colectivo declara que, detrás de las acciones que continúan impulsando los “grupos antivacunas” con el fin explícito de “evitar” autismo en NNNJ, se está afirmando y al mismo tiempo promoviendo entre las propias familias, “prefiero un hijo muerto, antes que con autismo”.

Tras *poner en común* las experiencias como familias en el EA, éstas son significadas por el Colectivo ACh desde el dolor y la rabia, sin embargo no desde la victimización que pueda significar ser madres, padres o cuidadores de personas en el EA, ni exigiendo la reparación o extinción de su condición, sino que se posiciona como una organización autónoma de familias en conflicto con el Estado, en tanto toman consciencia de sus condiciones materiales -presentes y futuras- a propósito de la falta de protección social que vivencian, y produce una “situación de abandono, vulnerabilidad y ansiedad” (Autismo Chile, 2016). Si bien en ocasiones y a lo largo de la trayectoria del Colectivo ACh se encuentran discursos que demandan “terapias”, la comprensión de éstas corresponde al concepto de “apoyos” que utilizan mayoritariamente. De tal modo,

están aprobados en EE. UU. para tratar la irritabilidad y la agitación, incluidas la agresión, las autolesiones y las rabietas, en niños y adolescentes con autismo (de 5 a 16 años) . Sin embargo, ambos tratamientos se asocian a eventos adversos, como sedación, riesgo de trastornos del movimiento y aumento de peso, que limitan su uso a personas con irritabilidad severa con agitación (Lord et al, 2020)

⁴⁴ Applied Behavior Analysis (ABA)

declaran en su página web “no apoyamos ni difundimos información sobre tratamientos biomédicos” (Autismo Chile, s.f.).

Desde una posición de antagonismo respecto a familiares y profesionales que tradicionalmente se han situado en el paradigma de “curación del autismo” que se opone al paradigma de “aceptación del autismo” (Montero, 2020). En 2016, tras la desaparición de un joven en el EA, el vocero del Colectivo ACh manifestó “el diagnóstico y los *apoyos* tempranos son determinantes para el futuro desarrollo de la persona dentro del Espectro del Autismo, así como el acompañamiento profesional en cada una de las etapas del ciclo vital” (Autismo Chile, 2016).

En cuanto al vínculo con otras organizaciones de familias en los primeros años del Colectivo ACh, dos integrantes comentan que, tras una primera búsqueda de información sobre autismo asistieron a charlas de Amasperger (T1, 86, 96), ya que señalan “era lo más establecido como organización, como fundación”, aludiendo al año 2013 (T1, 121). Sin embargo, luego de esas experiencias, e intentos fallidos por articular su trabajo, afirma el Colectivo “su perspectiva es totalmente distinta a la nuestra” (T1, 126), refiriéndose a la comprensión de sus problemáticas y el modo de actuar como sujeto político indican, “ellos tienen una visión... más contemplativa (...), y nosotros queremos cambios, de la única forma en que creemos que en el fondo se pueden conseguir: ¡pataleando po!” (T1, 128).

Amasperger se define como una “Fundación dedicada a promover el conocimiento del Espectro Autista y el respeto de los derechos que tienen” (Amasperger, s.f.), y explica el director en su página web que, nace “juntando las palabras AMAR y ASPERGER, porque si algo queríamos decir, si algo queríamos comunicar era ese profundo y absoluto amor por nuestros Asperger, por nuestros hijos, hijas, jóvenes y adultos que viven dentro de esta condición” (Farfán, 2013). Desde estas descripciones y la orgánica en su forma de fundación, se revela principalmente la configuración del EA, las personas y familias desde una *visión caritativo-represiva* que, bajo una episteme cristiana comprende a las PcD como una posibilidad para “ser buenos cristianos”, a través de la limosna (Brognia, 2009, p.185) o desde el submodelo de marginación en que, niñas y niños con discapacidad serían utilizados como objeto motivador de caridad (Palacios, 2008, p.59).

A su vez, el discurso identitario en torno al Asperger⁴⁵, se contradice con el declarado “respeto de derechos” o el propósito que como fundación afirma, “nació para escuchar, para alentar, para comunicar, para que el mundo supiera que existimos y queremos que haya inclusión y aceptación por parte de la sociedad” (Farfán, 2013), que se inscriben en una *visión o modelo social de discapacidad* (Brognia, 2009; Palacios, 2008); cuando por una parte, reclama inclusión y por otra, se distancia del resto del EA, posibilitando la segregación y superioridad “funcional”. Esto último se aprecia claramente en el proyecto de ley que respaldó Amasperger, ingresado el 2017 por la diputada Hernando y que, modifica la Ley N° 20.422 solicitando establecer una definición de discapacidad social que comprenda el síndrome de Asperger y otros trastornos del espectro autista (Cámara de diputadas y diputados, 2017), argumentando que “las familias de individuos con Trastorno del Espectro autista no se sienten incluidos” en la definición de discapacidad y, por tanto, no se inscriben en el Registro Nacional de Discapacidad, ya que sostienen “los portadores de Trastornos del Espectro Autista, no tienen limitaciones intelectuales sino sociales”⁴⁶.

El vocero, comenta sobre la configuración del Colectivo ACh como sujeto político respecto a otras organizaciones del campo, “fue diferente en términos que desde sus comienzos tuvo un rol reivindicatorio, siempre fue el enfoque de derechos la mirada, o sea en un principio no tanto, pero ya estaba ahí ese bichito de lucha, de demanda social” (E2, 103), posicionándose de este modo, mediante prácticas y discursos contrahegemónicos.

Según el vocero, ACh en tanto Colectivo, fue criticado “por la forma radical”, comenta “fuimos súper políticamente incorrectos (...) todas las organizaciones decían que había que hablarle con mucho respeto a la autoridad y nosotros la agarrábamos por facebook y los increpábamos” (E2, 104). En cuanto al modo de relacionarse en instancias dispuestas en el campo político, por ejemplo, manifiesta el discurso al exigir las demandas “nosotros

⁴⁵ En la 10ª Clasificación Internacional de las Enfermedades- CIE-10 (OMS, 1990) el Autismo Infantil, Síndrome de Asperger, Otros trastornos desintegrativos de la infancia, Síndrome de Rett, Otros TGD/ TGD no especificado, y Autismo atípico, se agrupaban en “Trastornos Generalizados del Desarrollo”.

⁴⁶ Ver Boletín N°11240-31 (Cámara de diputadas y diputados, 2017)

decimos, no es en la medida de lo posible, son derechos humanos, tú no puedes relativizar derechos humanos” (E2, 111).

Finalmente, reflexiona el Colectivo ACh, respecto a ciertas rupturas culturales que consideran aún no han logrado permear a toda la sociedad, como ocurre con el concepto de “inclusión” en Chile, pero que necesariamente dialogan con otras relaciones de dominación, como ocurre a partir del género por ejemplo (T2, 1020-1031). Critica el Colectivo la “influencia” de la Teletón en cuanto a “visualización” de la discapacidad (T2, 1047), a partir de una experiencia, cuando por ejemplo alguien observaba una presentación denominada “baile inclusivo” en que recuerda, se dispuso por un lado “a los neurotípicos” y por otro “un stand con puros síndrome de down” (T2, 1032), o en otro ejemplo, un contradictorio anuncio de “fútbol inclusivo para niños con discapacidad intelectual” (T2, 1033) que respondería a la misma lógica de segregación, según el Colectivo, de los juegos paralímpicos (T2, 1039). “Inclusión” en el campo de educación, disputa el Colectivo que implica más allá del acceso, declara “algunos pensaron que la inclusión era nada más que entraran” estudiantes (T2, 1053), cuando “también tienen que participar, y además tienen que aprender” (T2, 1055), refiriéndose a las condiciones para una participación efectiva de estudiantes en el EA. Y aclarando que no significa una práctica de “normalización”, en el sentido de “tratar” igual o “exigir” a todos lo mismo, sino que lograr efectuar “ajustes razonables” (T2, 1056-1061).

En síntesis, el Colectivo ACh sostiene una visión social, en términos de la CDPD, es decir desde un enfoque de derechos humanos, que se evidencia en términos coloquiales cuando sostienen, “inclusión como término jurídico, no como... como una volá que tú veis cómo la hacis” (T2, 1051).

CAPÍTULO 3

PRÁCTICAS POLÍTICAS DEL COLECTIVO AUTISMO CHILE

- *Prácticas políticas del Colectivo Autismo Chile en el espacio público*
- *Prácticas políticas comunitarias del Colectivo Autismo Chile*



Fotografía tomada en la 1ª marcha por los derechos de las personas en el espectro autista, convocada por el Colectivo Autismo Chile el 4 de abril de 2015. En la imagen aparece en primer plano una mujer sosteniendo el cartel que dice “el autismo no es una tragedia... la tragedia es la ignorancia”

CAPÍTULO 3

PRÁCTICAS POLÍTICAS DEL COLECTIVO AUTISMO CHILE

En el capítulo anterior, doy cuenta de la construcción del Colectivo Autismo Chile (ACh) como sujeto político, proceso comprendido por sus integrantes, como efecto y necesidad operacional tras la politización de familias en el Espectro del Autismo (EA) que se encontraron en el grupo de Facebook “Autismo Chile”, a partir de noviembre de 2011. La emergencia del Colectivo ACh, se sitúa entre 2013 y 2014 en condiciones sociopolíticas fértiles para el reconocimiento de demandas de grupos considerados “minorías” (T1, 1119), posicionándose desde entonces como un “grupo de acción política que busca la reivindicación de derechos y la generación de políticas públicas para las personas dentro del espectro del autismo (...)” (Familias Autismo Chile, s.f.). Desde discursos y prácticas contrahegemónicas en el campo del EA, el Colectivo ACh ha disputado -además de las políticas públicas que continúan exigiendo- los sentidos comunes que coexisten en la vida cotidiana respecto a las personas en el EA y sus familias, comprendiéndose desde la propia experiencia como *sujetos de derechos* y políticos.

Desde este nodo, destacan las acciones políticas gestionadas por el Colectivo ACh que visibilizaron tanto la lucha por los derechos de las personas en el EA y sus familias, como también al propio Colectivo ACh. En abril del año 2015, convocaron a las primeras marchas masivas que conmemoraban en distintas regiones del país, el Día mundial de concienciación sobre el Autismo, desde un enfoque de derechos (Biobiochile.cl, 2015; El Día, 2015). Y entre septiembre y noviembre del mismo año, acompañaron a la diputada Maya Fernández al congreso nacional para ingresar un proyecto de resolución, un proyecto de acuerdo y dos proyectos de ley (ACh, 2015; Crónica Digital, 2015), entre ellos la promulgada Ley N° 20.969 (2016) que “establece el día nacional de la concienciación del autismo en Chile”. Todos los proyectos ingresados se basaron en el documento realizado por el Colectivo ACh el año 2014, denominado “Propuesta para una Ley de Autismo”, y que sistematizó las necesidades y demandas recogidas durante los conversatorios desarrollados ese año en el excongreso nacional (T2, 453-462).

A partir de tales acciones políticas situadas en el espacio público, las y los integrantes del Colectivo ACh perciben que se genera una primera “validación” desde el Estado (T2, 561, 578), y en efecto, también por parte de otros actores del campo del EA y discapacidad (T2, 544). Interesa así, narrar en este capítulo sobre las prácticas políticas mencionadas anteriormente que ocurren en el espacio visible de lo público -asociado tradicionalmente a la política- desde los discursos del Colectivo ACh; sin embargo, interesa particularmente profundizar en cómo ocurre el reconocimiento de una organización de familias en el EA que se define a contracorriente de otras *agrupaciones de padres*⁴⁷, esto es, sin personalidad jurídica, ni directiva, ni posibilidad de optar a fondos concursables o donaciones.

Para ello es preciso atender al trabajo político menos visible, realizado por integrantes del Colectivo ACh desde 2013, como por ejemplo a ciertas campañas de difusión, asambleas y especialmente a las charlas de formación gratuitas para familias en el EA que han realizado en distintos territorios del país. Estas acciones políticas, además de tejer espacios comunitarios, se traman desde prácticas colaborativas, de autogestión y apoyo mutuo entre familias en el EA, en otros términos, desde *lo común* (Laval y Dardot, 2015; Gutiérrez-Aguilar, 2017), en tanto principio político y praxis alternativa a la racionalidad neoliberal hegemónica del individualismo, la competencia y la empresa de sí.

Prácticas políticas del Colectivo Autismo Chile en el espacio público

“A la calle”

El Colectivo ACh identifica un tercer momento, que comprenden como “político” en tanto implicó “sacar” las demandas que emergen “de las redes sociales” y de “los conversatorios”, para llevarlas “a la calle” (T2, 529), refiriéndose al año 2015, en que comienzan las movilizaciones masivas convocadas desde familias en el EA demandando políticas públicas al Estado. Este periodo inicia el 4 de abril, cuando convocaron a la “Primera marcha por los derechos de las personas en el EA” (Biobiochile.cl, 2015), realizada en Santiago, desde Plaza Italia al Parque Forestal tras las consignas #NuncaMasSolos (T1, 817-819) y

⁴⁷ Aún en la actualidad existen organizaciones que se definen como “agrupaciones de padres”, siendo que la mayoría están gestionadas por mujeres, madres, abuelas, cuidadoras, etc.

#LeydeAutismo, según el Colectivo asistieron alrededor de ocho mil personas (T1, 940) con las demandas Educación Inclusiva, Apoyo Terapéutico, Detección Temprana, Accesibilidad A La Salud. (T1, 814).

Figura 2

Primera Marcha por los derechos de las personas en el EA, convocada por Autismo Chile.



Fotografía editada, vista panorámica de la primera marcha convocada por Autismo Chile el 4 de abril de 2015, foto original publicada por Clau Illesca en el grupo Familias Autismo Chile.

El Colectivo, comenta respecto a la participación masiva “la primera vez” que convocaron a marchar en Santiago, “nos sorprendió, porque vimos mucha gente, era mucha gente la que llegaba” (T2, 306), y concuerdan “fue cuando hubo más movimiento” (T2, 144). Una integrante del Colectivo ACh, argumenta que se debió a que se sumaron a las familias, “muchos profesionales... muchas escuelas...” (T1, 951), incluso trabajadores/as vinculados/as al campo del EA, como por ejemplo desde el hospital psiquiátrico El Peral, a través de quienes el Colectivo conoció la realidad de personas adultas mayores en el EA que han vivido por años institucionalizadas (T1, 953-954; T2, 811).

Otros/otras integrantes del Colectivo identifican sorprendidos/as que “una de las razones de por qué fue tanta gente a la marcha”, debe haber sido “¡porque vino después de todo este proceso de conversatorios!” (T2, 521-523). Agregan, “hubo un trabajo anterior” (T2, 531), refiriéndose a la organización de los conversatorios, y además a la gestión de asambleas y charlas de formación para familias en el EA en diversos territorios. De este modo, el Colectivo entiende que al parecer “había una consciencia de participación en esto, porque... como no, (...), como no estaban ... todas estas organizaciones formalizadas todavía (...)”, aludiendo a las organizaciones que emergen posteriormente, “vieron en Autismo Chile como una organización madre de las cosas, cachai. Entonces todos iban con sus poleras de Autismo Chile... y nunca se pidió que fueran con poleras de Autismo Chile” (T2, 532).

En cuanto a la asistencia a las marchas con poleras azules y el logo del Colectivo ACh, recuerdan que muchas personas preguntaban en el grupo de facebook: “¿cuánto cobran?”, pensando que vendían las poleras con el logo de ACh para ir a marchar; de manera que resolvieron “subir el logo a la página” de ACh, en distintos formatos, “pa que la gente pudiera descargarlos y mandarlos a hacer ellos mismos” (T2, 533) recuerda el Colectivo. Así, hubo quienes encargaron poleras personalizadas con el logo de ACh, agregando mensajes particulares como familia y hubo otras personas que buscaban comprarlas listas, de tal modo que aparecieron familias vendiendo poleras, bolsos, gorros u otros accesorios, siempre entre las mismas familias del grupo de facebook y sin vínculo directo con el Colectivo ACh.

A partir de esta acción política en el espacio público, se organizaron otras convocatorias en la cuarta y quinta región con apoyo del Colectivo ACh. En La Serena, por ejemplo, organizaron la primera marcha junto a la Asociación de Padres y Amigos de los Autistas

(ASPAUT), aclaran que no es la misma organización que en la región metropolitana, sino que funcionan más bien tipo “concesión” (T2, 55-57). Mientras que, sobre la primera marcha en Valparaíso, realizada el 23 de mayo del 2015, señalan que “fue gigantesca esa también” (T1, 796) en comparación a la de Santiago. Además, alrededor del 2 de abril del mismo año, se convocaron más “primeras movilizaciones” en otras regiones, en las que el Colectivo ACh no participó de la organización directamente, pero sí se convocaban en base a los mismos discursos. Luego, el 22 de noviembre, realizaron una segunda convocatoria en la región metropolitana, a propósito del cuarto aniversario como Colectivo ACh, desde la creación del grupo en Facebook ACh (T1, 1636).

En 2016, en el marco del 2 de abril se organizó una instancia de visibilización y encuentro entre familias con stands de concienciación sobre el EA en Parque Bustamante, cercano a plaza Italia en Santiago. En 2017, retomaron la convocatoria a marchar como forma de protesta debido a la conmemoración por el primer día nacional por la concienciación del autismo en Chile, luego de su aprobación el 18 de noviembre de 2016 a través de la Ley 20.969. Tras la consigna “los derechos no se negocian” (T1, 1135, 1932), al respecto señala el Colectivo que tanto la consigna como el lienzo que encabezaba la marcha, ha sido su preferido y que dado lo explícito del mensaje esperaban se convirtiera en una propaganda constante, pero no fue así (T1, 1936). Por último, el 31 de marzo de 2018, en el acto de cierre de la marcha denominada “Derechos, integridad y dignidad” (T2, 671), mientras una madre de un niño en el EA comenta su testimonio respecto a las dificultades económicas que había sostenido declara “gracias a Autismo Chile, porque dejamos de ser invisibles, hoy día somos personas con nombre y apellido”.

Articulación con organizaciones del campo discapacidad

A partir del año 2016, específicamente desde una reunión desarrollada entre el Ministerio de Educación (Mineduc) y organizaciones de y para PcD (Down21, Defensoría de Discapacidad, Asociación de sordos Chile, Unión Nacional de Instituciones de Ciegos de Chile y Colectivo Autismo Chile) en el contexto de la posible postergación del Decreto

83/2015⁴⁸ se materializa la articulación con otras organizaciones en el campo discapacidad, evidenciando la amplitud en el discurso del enfoque de derechos humanos. En palabras del vocero del Colectivo, comenta que “empezamos a ver que todos estos puntos que eran tratados como dificultades en la familia, estaban todos ingresados en la CDPD. Ahí se produce un cambio, de asamblearios a convencionalistas” (E2, 22).

Desde aquella práctica política de articulación con organizaciones del campo discapacidad, más allá del propio campo del EA, se organizan otras acciones políticas de protesta en el espacio público. El 14 de enero de 2017, junto a las organizaciones anteriores se convoca en Santiago a una “Marcha por la inclusión” demandando la implementación del Decreto 83 en el espacio público. El enfoque de esta marcha diverge de otras organizadas anteriormente por el Colectivo ACh, así también disminuyó la convocatoria de las y los asistentes. Según una integrante del Colectivo, este “cambio de enfoque” se percibió en las emociones distintas que provoca una caminata “desde la paz y el amor”, cuando en realidad “la gente sale a marchar desde la rabia, desde la frustración, sale a marchar desde el hambre” (E1, 114), relevando la rabia como motor de movilización.

En una línea de articulación distinta, aunque continuando con las temáticas en la esfera de educación inclusiva, el 17 de enero de 2018 el Colectivo ACh se incorpora a la Red Regional de Educación Inclusiva de Latinoamérica (RREI), que se define como una “coalición de organizaciones de personas con discapacidad, familias y de derechos humanos de Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Paraguay, Perú y Uruguay” y “trabaja por el derecho de las personas con discapacidad a recibir educación inclusiva en una escuela para todas y todos” (RREI, s.f.). Este hito es considerado por el Colectivo como “un reconocimiento internacional a una organización que no tiene personalidad jurídica” (T2, 695), Down21 y Colectivo ACh son las únicas organizaciones chilenas que pertenecen a esta red.

El 11 de mayo de 2019, frente al proyecto de ley “admisión justa” presentado por el Mineduc que, buscaba “reponer la selección en los recintos educacionales, que había sido

⁴⁸ El Decreto N°83/2015 establece criterios y orientaciones de adecuación curricular para la educación parvularia y la educación general básica con el propósito de favorecer el acceso al currículo nacional de los estudiantes con necesidades educativas especiales, dirigidos a los establecimientos de enseñanza regular, con o sin programas de integración escolar, bajo modalidades educativas, tradicionales, especial, de adultos y a los establecimientos educacionales hospitalarios.

eliminado en la reforma de Michelle Bachelet”, el Colectivo ACh en articulación con Down21, Defensoría de la discapacidad, Centro de educadores sordos, Down up y Aulas hospitalarias convocaron a una marcha en Santiago, a la que asistieron alrededor de dos mil personas para rechazar el proyecto aludido (diarioUchile, 2019). Este hito es relevante respecto al campo discapacidad, ya que por primera vez adherían tantas organizaciones de y para PcD (más de 100) a una misma manifestación.

El vocero del Colectivo ACh, argumenta respecto al rechazo al proyecto propuesto por el poder ejecutivo en relación con los horizontes políticos de sus demandas

Cuando se hace ese régimen de selección de estudiantes, los primeros que caen son las personas con discapacidad, y dentro de las personas con discapacidad, los con TEA. Peleamos para que todos vayan a una educación regular y cuando digo todos, son todos, no hacemos diferencia en si alguno lo va a necesitar más, no. Nosotros pensamos que las escuelas especiales tienen que desaparecer, no hoy día, no ahora, pero sí que dejen de ingresar niños a la escuela especial (E1, 41)

Además, con relación a la disputa en educación, declara José Perich que, con el tiempo la priorización las demandas del Colectivo cambió, señala “empezamos a sentir que lo que realmente queremos es que los apoyos que necesita la persona con TEA se den en la escuela, no en el sistema de salud... o por lo menos en los dos lados” (E2, 40). Esta posición surge a partir de condiciones sociopolíticas contingentes, pero también pasa por la experiencia política como Colectivo y la identificación de soluciones radicales a las problemáticas en que emerge la organización: exigir educación inclusiva.

Respecto a desde dónde emerge la articulación con otras organizaciones de y para PcD afines, comenta el vocero “también nos dimos cuenta que las otras organizaciones de... Down 21, síndrome de Down, sordos... también funcionaban como “islas”, haciendo sus propias demandas, cuando en realidad podríamos hacer una demanda en común”, y concluye “la experiencia nos ha dicho finalmente que, en realidad lo que falta en políticas públicas para personas con TEA puede servir para toda la población con discapacidad” (E2, 36). Como Colectivo sitúan que la articulación inicia entre 2015-2016, cuando los proyectos presentados al congreso se argumentaban desde la CDPD (T2, 784-791), y agregan que, “después de haber reconocido también el tema del modelo social de discapacidad, yo creo que ahí se

enriqueció bastante el discurso. Y yo creo que ahí fue cuando nos empezaron a pescar [otras organizaciones]” (T2, 778).

Finalmente, esta posición de articulación con otras organizaciones afines y la expansión del discurso respecto a las demandas estado-céntricas abarcando a toda la población en situación de discapacidad, se fue consolidando hasta la participación en la conformación del Colectivo Nacional por la discapacidad (Conadis). Este nuevo sujeto que agrupa a organizaciones de y para PcD a nivel nacional, surge a partir de la convocatoria nacional para marchar el 3 de diciembre de 2019, que en el marco de la revuelta social que estalla el 18 de octubre del mismo año, demandó “reconocimiento constitucional de las PcD”, entre otras más, proceso que continúa hasta la fecha de entrega de esta tesis y que posibilitó la exigencia del 5% de PcD en las listas a candidatos y candidatas constituyentes (SenadoChile, 2020).

Al congreso

Durante T1 y T2, el Colectivo distingue dentro del mismo año de las primeras movilizaciones, el momento en que finalmente se “formaliza” el documento que habían elaborado a partir de los conversatorios del 2014, y que, en sus palabras, “de cierta forma nos oficializa” (T2, 586-600), refiriéndose al periodo entre septiembre y noviembre de 2015, cuando la diputada Maya Fernández junto al Colectivo ACh ingresan un proyecto de resolución, un proyecto de acuerdo y dos proyectos de ley al Congreso nacional. Esta “oficialización” (T2, 578) para el Colectivo, es situada en este periodo, porque aclaran que “acá [en 2014] había acercamientos con políticos”, mientras que “acá [en 2015] fue con el congreso po...” (T2, 588).

Posterior al periodo de conversatorios durante el 2014, y a partir del documento “Propuesta para una Ley de Autismo” desarrollado por el Colectivo ACh, participaron en la elaboración de documentos borradores para los proyectos mencionados anteriormente, lo que ocurrió entre cambio de parlamentarias (de la senadora Isabel Allende a la diputada Maya Fernández) y cambio de sus asesores legislativos, dificultando y dilatando la finalización de

los escritos por un tiempo (T2, 596). Finalmente, el 9 de septiembre de 2015 fue ingresado el Proyecto de Resolución⁴⁹ N° 455 (ver Anexo 4), que buscaba principalmente

solicitar al Ministerio de Salud (Minsal) la incorporación de las organizaciones civiles que reúne a padres y/o madres de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en la Prueba de Campo de la Guía Clínica de Detección y Diagnóstico oportuno del TEA.

Este proyecto de resolución⁵⁰, firmado por diez diputadas y diputados, solicitó al Minsal los siguientes puntos: 1) Reconocimiento TEA y Trastornos Generalizados del Desarrollo-TGD como condición de diversidad biológica de carácter permanente; 2) Creación Registro Nacional de personas con TEA-TGD; 3) Implementar pautas de cotejo de detección, diagnóstico y alerta de TEA, en Atención Primaria en Salud-APS; 4) Incorporar como capacitación institucional la Guía de Práctica Clínica; 5) Evaluar incorporación de Centros Especializados en tratamiento o manejo de personas TEA a lo largo de todo el ciclo vital. Incorporación de TEA-TGD en sistema AUGE-GES; y 6) Prestación de salud Fonasa para familias que no cuenten con sistemas previsionales de salud. Otorgar código de prestación a terapia ocupacional, psicopedagogía, y ed. diferencial para incluir terapias, en sistema público o privado, en el Plan AUGE como optar a Modalidad Libre Elección.

El proyecto de resolución fue discutido y aprobado en la cámara de diputadas y diputados el 21 de diciembre del 2015, sin embargo el Colectivo ACh, refiere que si bien significó una “validación (...) desde el propio Estado” (T2, 561), y que en ese momento fue gratificante, en tanto se posicionaron en el campo político pese a las advertencias de otros actores que les señalaron previamente “sin personalidad jurídica no pueden” (T2, 563), aludiendo a su forma disidente respecto a otras organizaciones del campo del EA; aclaran que sin embargo, el proyecto sólo significó “proponer un tema” al poder legislativo (E2, 98), esto debido a la figura que significa un proyecto de resolución.

⁴⁹ Es la proposición que 1 y hasta 10, diputados y/o diputadas presentan por escrito a la Sala con el objeto de obtener un pronunciamiento de la Cámara de Diputadas y Diputados sobre temas de interés general, tanto nacional como internacional, que exprese su preocupación por ellos. https://www.camara.cl/formacion_ciudadana/faq.aspx#Ar17

⁵⁰ Propuesta de Resolución N° 455, 9 de septiembre de 2015.

En la página web⁵¹ del Colectivo ACh, se publicó también el ingreso de un Proyecto de Acuerdo⁵² para financiar un “Programa de acompañamiento terapéutico a las familias” (T1, 1453; Autismo Chile, 11 de septiembre de 2015), acerca de este hito José Perich, el vocero del Colectivo señaló

Hoy es el inicio de tramitación del proyecto de acuerdo, un proyecto de acuerdo que busca darle terapias y subvención a quienes tienen hijos o hijas con TEA. La idea es generar recursos que financien las terapias principalmente de Fonoaudiología, Educación Diferencial, Terapeutas ocupacionales y Psicología, tanto dentro de un Plan Auge o GES (Autismo Chile, 2015)

Figura 3

Diputada Maya Fernández junto a Autismo Chile ingresando proyectos al congreso.



Fotografía editada, original de Pablo Ovalle Isasmendi /AgenciaUno.

El Proyecto de Acuerdo, basado en el Proyecto de Resolución N° 455, fue contestado por MINSAL el 5 de febrero de 2016. En esta respuesta se informó “sobre la implementación de acciones para el abordaje de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en la red de salud” y

⁵¹ www.autismochile.org

⁵² Es la proposición que 1 y hasta 10, diputados y/o diputadas presentan por escrito a la Sala, con el objeto de ejercer las facultades que le confiere el artículo 52, número 1, inciso primero de la letra a), de la Constitución Política, para adoptar acuerdos o sugerir observaciones sobre los actos del Gobierno, debiendo así expresarlo, invocando en su texto dicha norma constitucional. (https://www.camara.cl/formacion_ciudadana/faq.aspx#Ar17)

en síntesis, el oficio indica que no es posible destinar recursos para lo solicitado, además de mencionar las iniciativas ya vigentes que estarían vinculadas a las demandas expuestas (Minsal, 2016). El Colectivo ACh, comenta en relación a los proyectos de resolución y de acuerdo presentados que, se solicitó un pronunciamiento por parte del poder ejecutivo, específicamente al MINSAL, pero que la respuesta fue desfavorable en tanto comprendía gasto público, en sus palabras señalan

(...) Pasó bien por Cámara de Diputados, pasó bien por la Comisión de salud, pero cuando llego al ejecutivo, el ejecutivo dijo no, no hay plata pa esto y quedó en nada po, ahí se extingue. Entonces ahora con nuevo ejecutivo, tenemos que volver a insistir. (E2, 100)

Por otra parte, la diputada Maya Fernández presentó también el 9 de septiembre de 2015, un Proyecto de Ley que “modifica diversos cuerpos legales para establecer medidas que favorezcan la contratación de personas en condición de espectro autista en el sector público”⁵³ (Autismo Chile, 2015). El Colectivo ACh, acudió el 10 de abril y el 8 de mayo de 2019 a audiencias con la Comisión de Desarrollo Social de la cámara de diputadas/os a propósito del proyecto de ley que continúa en primer trámite constitucional. Pese a que el 2017, algunos de sus puntos quedaron contenidos en la Ley N° 21.015 (2017) de Inclusión laboral⁵⁴ (T2, 624-628; E2, 49), la comisión desconocía el vínculo con la normativa actual. De cualquier modo, el Colectivo siente haber contribuido en materia de inclusión laboral para las personas con discapacidad, a partir de la situación particular de personas en EA.

Y, por último, el documento publicado en la página de ACh como “Propuesta Ley de Autismo” (ACh, 2014), también sirvió como insumo para el proyecto de ley ingresado el 11 de noviembre de 2015, que “establece el día nacional de la concienciación del autismo en Chile” (T2, 630-656). Este proyecto fue aprobado, y finalmente el 18 de noviembre de 2016 se publica la Ley N° 20.969 (2016) con un artículo único: “Declárase el 2 de abril de cada año como el Día Nacional de la Concienciación del Autismo y del Asperger.”

La alegría que manifiesta el Colectivo ACh en torno a la aprobación del “2 de abril”, la argumentan desde la conciencia de que si bien es “¡solo un día!” lo significan como un hito importante, ya que representa un “reconocimiento oficial del autismo en Chile”, en el sentido

⁵³ Ver Boletín N° 10295-31, (Cámara de diputadas y diputados, 2015).

⁵⁴ Ley N° 21.015 (2017). Incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral.

de reconocer que existen personas con la condición en el país, y declararlo desde un enfoque de derechos humanos (T2, 611; E1, 96; E2, 47); coinciden en que “sirvió políticamente”, porque fue un punto de partida para poder exigir derechos, “es una herramienta jurídica”, y a la vez un compromiso implícito de visualización cada 2 de abril, desde el 2017 (E1, 48, T1, 1619; T2, 630). Acto de conmemoración en el congreso nacional al que ACh ha sido invitado desde entonces (ver Anexo 5).

En una instancia de conmemoración del 2 de abril en el congreso, señala el vocero del Colectivo que hubo un discurso muy significativo por parte de una madre de una persona dentro del EA, en que le decía a las y los políticos “que nos habían quitado el derecho a morir en paz”. Refiriéndose a que no existen políticas públicas para adultez o vejez en el EA, agrega “uno siempre está, o por lo menos a mí me pasa que, uno está en la sensación de que esto es una carrera contra el tiempo, en que se tiene que generar política pública” (E2, 43).

Efectos en el campo del Espectro Autista

A partir de la visibilización de familias en el EA, a través de la participación masiva en las marchas convocadas por el Colectivo ACh, éste se fue posicionando en el campo del EA, más allá de sus discursos políticos contrahegemónicos, siendo desde entonces las acciones de protesta y demanda en el espacio público, las que configuraron alrededor del 2015-2016 al Colectivo como sujeto político. El reconocimiento de las acciones políticas del Colectivo posibilitó a su vez el reconocimiento de las personas en el EA y sus familias, vistas por tanto no como objetos de lástima, caridad, anormalidad o asistencia, sino efectivamente como sujetos, mediante lentes políticos.

Este reconocimiento o “validación” es situada por el Colectivo, primero en el campo político, en términos de Bourdieu (2000), donde se ubican los “políticos profesionales”. Tal reconocimiento es atribuido por el Colectivo, al trabajo de articulación realizado desde 2014 con parlamentarias, catalizado en condiciones sociopolíticas que buscaban de por sí develar grupos considerados minoritarios, y que resulta finalmente en el ingreso de diversos proyectos de ley, acuerdo y resolución al congreso nacional. Todos estos documentos legales se alimentaron del documento base “Propuesta para una Ley de Autismo” que realizó el

Colectivo ACh, sistematizando las necesidades y demandas que emanan de los conversatorios, el grupo en Facebook y también de charlas y asambleas autogestionadas. De esta manera, “El documento” que materializa, según el Colectivo, la “formalización de demandas” de familias en el EA, detona también la “oficialización” o “formalización” del propio Colectivo (T2, 600).

Emergencia de nuevas organizaciones en el campo: antagonismo o afinidad con el Colectivo Autismo Chile

Los hitos mencionados anteriormente, establecen la visibilización del Colectivo ACh como sujeto político en el espacio público y significaron, por tanto, un punto de inflexión en la trayectoria de la organización en distintos aspectos. Una integrante del Colectivo ACh reflexiona, “De ahí yo vi como cambios y vi como avances, y vi conversaciones; antes, era como más pasivo” (T2, 141), relacionando la primera marcha con la posterior asistencia del Colectivo al Congreso. Otra integrante, comenta que debido a la posición disidente del Colectivo ACh la asistencia a otras marchas luego disminuyó, en sus palabras lo atribuye a que “fueron cachando que lo de nosotros no era la típica pará del amor... y de la unidad... sino que ¡estábamos exigiendo cosas!” (T1, 955).

En esta misma línea, otro miembro del Colectivo declaró que, tras la primera marcha, “Autismo Chile (...) hizo quebrar instituciones internamente”, así como también “se crearon muchas organizaciones”; agrega, respecto al vínculo con *lo político* en el campo del EA:

esta visión que teníamos nosotros, los puso en jaque... y algunos empezaron a tirar hacia acá... y gente, dentro de esas mismas organizaciones, empezaron a alejarse del camino de lo político, cachai, iban más por el tema del ... del fondo concursable (T2, 546)

Sin embargo, “el quiebre” que señala el Colectivo ACh ocurrió en otras organizaciones, también se puede hallar en el propio grupo de Facebook de ACh. Aunque no directamente a partir de la movilización protagonizada durante el 2015, sí podría vincularse al reconocimiento del Colectivo ACh como sujeto político en el espacio público. Durante T1 y T2, el Colectivo ACh comenta que el 12 de enero de 2016 cambiaron el nombre del grupo cerrado de Facebook “Autismo Chile” por un nombre transitorio, quedando desde el 27 de

enero como “Familias Autismo Chile” hasta la actualidad, junto con cambiar el nombre de la FanPage pública que administraban, denominada hasta entonces “Marcha por la Ley de Autismo”, y que desde ahí nombraron “Colectivo Autismo Chile” (T1, 1818-1820, 1950, 1958; T2, 206).

Este proceso de “re-estructuración” realizado por el Colectivo se debió, según sus integrantes, a una compleja situación que surge a partir de la publicación en el grupo sobre la desaparición de un joven en el EA⁵⁵, lo que significó graves críticas respecto a las acciones que realizaron en ese momento, pese a los diversos esfuerzos personales y colectivos, que comentan haber dedicado a la búsqueda del joven (T1, 1972-1978, 2074-2080; T2, 198, 206). Lo anterior es comentado por el Colectivo como una cierta exigencia de responsabilidad en el campo cuando se les ha comprendido desde una lógica vertical de representación, a propósito de la magnitud que conllevó en un momento una posición más relevante en el campo, que se sitúa posterior al periodo de visibilización, ya sea a partir de las movilizaciones o por la participación en los proyectos de ley ingresados al congreso.

Continuando con los efectos en cuanto a esta oficialización como sujeto político, vista desde una perspectiva histórica, comenta el Colectivo la expansión de familias en el EA organizadas a nivel territorial, es decir, a la práctica política en torno a la organización social o comunitaria, en tanto familias politizadas (T1, 2377), esto se explica según el Colectivo, debido a la evidencia que “se podía llegar a puntos de conversación” con el campo político o que efectivamente “habían instancias de lucha política” (T2, 288-290). Lo anterior, puesto en la emergencia de nuevas organizaciones de familias, así también, en la división de agrupaciones previas. En palabras del Colectivo, aludiendo al aumento de grupos en Facebook a partir del 2015, comentan lo siguiente:

hay muchos que nacieron: uno, por simpatía o empatía por Autismo Chile, y ver que se podían hacer cosas... y empezaron a nacer organizaciones a nivel local; y otras, que nacieron directamente en oposición a las formas que había tenido Autismo Chile (...) (T2, 233)

Acerca de las organizaciones que, de acuerdo al Colectivo ACh, se posicionaron desde el antagonismo respecto a ellos y ellas, señalan que éstas se constituyeron desde discursos que

⁵⁵ Lamentablemente hasta el momento de escritura de esta tesis aún no ha aparecido.

explicitaban trabajar “sin política” (T2, 237), o que incluso aludían específicamente a la marginación del vocero del Colectivo ACh (T2, 241), éstas últimas especialmente posterior al conflicto en el grupo de Facebook de ACh, referido anteriormente, y que motivó el cambio de nombre del grupo inicial. De este modo, afirma el Colectivo, surgen otros grupos con sutiles variaciones en sus nombres (T1, 2126; T2, 233), y otros evidentemente distintos que se definen principalmente en torno al rol de “mamás” vinculadas al autismo (T2, 227-230), y que según comenta una integrante del Colectivo, comienzan a partir de la lamentable búsqueda por el joven desaparecido en enero de 2016 (T2, 231).

Por otro lado, el Colectivo ACh concuerda en que hubo “agrupaciones que se fueron desprendiendo, formando a raíz de...” (T1, 2267) las mismas consignas o demandas del Colectivo ACh (T1, 2268), desde discursos como el “nunca más solos” y el enfoque de derechos. Entre estas organizaciones consideradas afines al Colectivo ACh, identifican algunas que explicitan emergen directamente vinculadas a la organización, como por ejemplo “Autismo Marga Marga” de la región de Valparaíso, que comienza el 27 de enero de 2016 - en el mismo tiempo que surgen grupos “enojados” con ACh (T1, 2366; T2, 226). También consideran a “No estamos solos” de Con Con, como una organización muy cercana al Colectivo ACh desde su inicio (T1, 2282-2285). Continuando con organizaciones afines al Colectivo, distinguen un grupo que consideran “podrían ser influenciados por” (T1, 2270-2272), aunque de manera indirecta o sin consciencia de ello (T1, 2384), sí consideran que surgieron exponencialmente organizaciones de familias a partir de los discursos y prácticas del Colectivo ACh, con la diferencia de trabajar a nivel territorial y con fines a corto o mediano plazo, como por ejemplo contemplando la autogestión de centros terapéuticos o proyectos comunitarios, que podrían dar respuesta más rápido a las necesidades inmediatas (T1, 2372- 2385). Al realizar una búsqueda en facebook se hallan ejemplos de organizaciones que ocupan la misma imagen del Colectivo ACh, consignas o cambiando en su nombre “Chile” por la ciudad desde donde se constituyen.

En efecto, el Colectivo ACh vincula el reconocimiento de sus acciones en el campo político y en el campo del EA con la emergencia de grupos, organizaciones, proyectos o “movimientos autónomos que se fueron gestando después” del periodo descrito en este capítulo, a partir de la toma de conciencia de sus propias necesidades locales (T1, 2370). El

Colectivo reflexiona incluso desde los nombres en que se fundan las nuevas organizaciones consideradas afines, señalan, “antes por ejemplo no habían los ‘Autismo tanto’” (T1, 2360), y precisan que no es que no es que hayan “aparecido” no más, sino que estaría vinculado al mismo trabajo de visibilización y formación que realizó el Colectivo ACh a nivel territorial (T1, 2362).

Esta expansión de *lo político* como práctica y discurso en el campo del EA, tanto a nivel familiar-colectivo como a nivel familiar-individual, es considerado un hito en sí por el vocero del Colectivo ACh, considerando que previo a la formación del grupo ACh en 2011, la consciencia de la relación cotidiana con las personas en el EA era menor. José Perich comenta

Yo creo que eso es un hito importante, un hito importante el haber sacado, nosotros lo hablamos así, la “salida del closet del autismo”. Hubo como un... ¿cómo decirlo?, es un poco como: “¡tengo un hijo con autismo, y qué!”. Si ustedes piensan en cuántas personas con autismo conocen, quizás no muchas y es producto que muchas de las familias viven encerradas o vivieron encerrados. (E2, 116)

Por último, el trabajo previo del Colectivo, que posibilitó tanto la participación en las movilizaciones como la identificación colectiva de otras familias en el EA con los proyectos ingresados al Congreso, y que consistió en campañas de difusión, asambleas informativas y charlas de formación respecto a la condición desde un enfoque político, ha sido un aspecto invisibilizado en tanto ocurre en el espacio comunitario y mediante prácticas que identifiqué a través del trabajo de campo de esta tesis, como prácticas alternativas a la racionalidad neoliberal, que se sostienen desde el apoyo mutuo, la autogestión y dejan fuera la maximización de utilidades a partir de una situación de exclusión y opresión social. Estas prácticas que sintonizan con *lo común* de Laval & Dardot (2015) y de Gutiérrez et al. (2016) las comentaré en el siguiente apartado/capítulo.

Prácticas políticas comunitarias del Colectivo Autismo Chile

En el apartado anterior, comparto elementos que permitan comprender la relevancia de las acciones políticas del Colectivo ACh que se sitúan en el espacio público, correspondientes a las marchas y proyectos de ley, consideradas “hitos” por el mismo Colectivo. A propósito de luchar por el reconocimiento y la visibilización de las personas en el EA y sus familias, pero también importa a partir de una mirada sociohistórica, cuando el propio Colectivo se dio cuenta durante el trabajo de autodiagnóstico, que la masividad y expansión de las marchas junto con la factibilidad de ingresar distintos proyectos de Ley al Congreso, fueron efecto del trabajo comunitario invisibilizado realizado durante años previamente (T2, 521).

Esta segunda parte trata fundamentalmente entonces, acerca de las charlas comunitarias desde y para familias en el EA, que ha realizado el Colectivo ACh desde 2013. Estas prácticas, comienzan tras haber identificado que la falta de información respecto al EA, en tanto condición del neurodesarrollo, era un problema en común para familias que se encontraban buscando o recién habían confirmado el diagnóstico del EA, en algún integrante. El primer año de las charlas comunitarias, mayoritariamente autogestionadas por organizaciones territoriales de familias en el EA, coincide con el mismo año en que se evidencia el proceso de politización de *lo familiar* en el grupo de Facebook ACh. Este asunto descrito en el primer capítulo, instala que en cuanto las familias en el grupo ACh atienden a los efectos de convivir en un contexto de desprotección social neoliberal, se posibilita la comprensión -contrahegemónica- de que las personas y familias en el EA no son quienes presentan un *déficit* en sí mismas desde donde surja la *tragedia personal* -o familiar-, sino que dadas las condiciones estructurales la discapacidad significa una forma de relación de opresión social (Oliver, 1998), en términos contingentes, las personas y familias en el EA en Chile se encuentran en constante *situación* de discapacidad.

Desde esta posición, es que el Colectivo se propone informar sobre el EA desde una perspectiva que combina bases teóricas extraídas de las neurociencias, un modelo social de la discapacidad y su aplicación a la experiencia cotidiana de las familias en el EA. Estas prácticas comunitarias también pueden ser entendidas como prácticas políticas, cuando el Colectivo ACh se sitúa en el campo del EA desde una posición disidente, en tanto

organización de familias, y ha disputado desde allí las *visiones médicas, normalizadoras, caritativas* e incluso *mágicas* que coexisten hasta la actualidad, respecto a las personas en el EA, y a las propias familias.

Por último, más allá del enfoque de derechos humanos que declara el Colectivo, o de la disputa por la hegemonía en el campo del EA, interesa desde una perspectiva política comunitaria, cómo han gestionado la visibilización del EA, que se halla clausurado al espacio de *lo privado* apropiado por el mercado, y que a su vez requiere urgente la transformación de nuestras formas de relacionarnos en la vida cotidiana desde el respeto y la valoración de la diversidad; y al mismo tiempo, visibilizando las necesidades y demandas de familias en el EA que exigen dinamitar y crear políticas situadas en el espacio de *lo público*, instituido por el Estado. En términos de Laval y Dardot (2015), “el giro del pensamiento político hacia lo común” rompe con “la falsa alternativa, en espejo, entre el Estado y el mercado” (p.19), *lo común* entonces, teorizado también en Latinoamérica desde una perspectiva feminista por Gutiérrez et al. (2016), propone una alternativa para repensar *lo político*, a partir de las luchas que sostienen la vida. Desde esta mixtura conceptual de lo común, interesa profundizar en las charlas comunitarias autogestionadas y basadas en el apoyo mutuo, como *praxis instituyente* y como relación antagónica al capital, como modos de hacer y relacionarnos disidentes a la razón neoliberal que gobierna hasta nuestras subjetividades, tensionando el individualismo, el autoritarismo y la norma de la competencia en todo espacio.

Las charlas como práctica política comunitaria

En septiembre de 2019, en el marco de los talleres de autodiagnóstico del Colectivo ACh (T1 y T2), realizamos un mapeo colectivo (Risler y Ares, 2013) sobre las charlas comunitarias que ha gestionado el Colectivo entre 2013 y 2019, situadas en casi la totalidad de las regiones del territorio nacional. Para esto, el Colectivo recurrió a la información que han registrado en sus redes sociales (Facebook, Twitter), y en la página web de la organización. En cuanto a recursos materiales, utilizamos tres ampliaciones de mapas políticos de la región Metropolitana, región de Valparaíso y Chile. En los mapas, fuimos pegando autoadhesivos con el logo del Colectivo ACh para marcar el lugar donde se realizó

una charla, y otros círculos pequeños para representar la cantidad de charlas efectuadas en ese lugar. Con estas herramientas, el Colectivo ACh fue narrando cuestiones sobre la autogestión de las charlas, las condiciones que las posibilitaron, las distintas modalidades que se fueron desarrollando y los efectos de éstas. A continuación, en la Figura 4, aparece una fotografía tomada durante el mapeo.

Figura 4

Proceso Mapeo Charlas Colectivo Autismo Chile



Fotografía tomada el 7 de septiembre de 2019, en Santiago, durante el mapeo colectivo de charlas realizadas por el Colectivo Autismo Chile. Descripción de imagen: aparecen dos personas de espaldas, una en primer plano observando y otra interviniendo un mapa de la región metropolitana que se encuentra pegado en una pared, junto a un mapa de Chile. En la polera aparece #NuncaMasSolos

Las charlas comunitarias y lo común

Durante el ejercicio conjunto del mapeo colectivo, sus integrantes fueron dimensionando los efectos del trabajo de autogestión y apoyo mutuo imbricado en las prácticas de formación comunitaria. En términos cuantitativos, el Colectivo ACh realizó hasta 2019, 148 charlas en total en 67 comunas diferentes, las que aparecen en la Tabla 6 distribuidas según territorio y cantidad de veces que se desarrollaron. Antes de conocer el resultado, un integrante del Colectivo especulaba entre risas “yo cacho que quedamos demás, como la agrupación que más ha capacitado gratuitamente” (T2, 26), y aún proyectando que la cifra final sería alta, igualmente les asombró conocer el alcance de ésta. Lo anterior, puesto que consideraron han asistido al menos 50 y máximo 300 personas a las charlas, y por tanto, “tomando en promedio 100 personas por asistencia”, calcularon haber capacitado “cerca de 15.000 personas” en este periodo de tiempo (T2, 153-165). Del total de charlas (ver Figura 5), de acuerdo con el Colectivo, se concentran temporalmente entre 2017 y 2019 (T2, 150-152), y geográficamente, 78 se hallan en la región de Valparaíso (53%), lugar donde se llevó a cabo la primera charla para familias y también la última en un centro de atención primaria en salud.

Tabla 6
Charlas comunitarias realizadas por el Colectivo Autismo Chile por región, comuna y cantidad entre 2013 y 2019.

Región	Comuna	Número
Arica y Parinacota	Arica	2
Tarapacá	Iquique	1
	Alto Hospicio	1
Antofagasta	Antofagasta	1
	Calama	1
Atacama.	Caldera	1
	Vallenar	1
Coquimbo	La Serena	3
	Coquimbo	2
	Illapel	1
Valparaíso	Los Andes	2
	Cabildo	2
	La Ligua	2
	Zapallar	1
	La Calera	2
	Nogales	1
	Quillota	4
	El Quisco	1
	San Antonio	2
	Llay Llay	1
	Putendo	1
	San Felipe	3
	Casablanca	2
	Puchuncaví	1
Quintero	2	

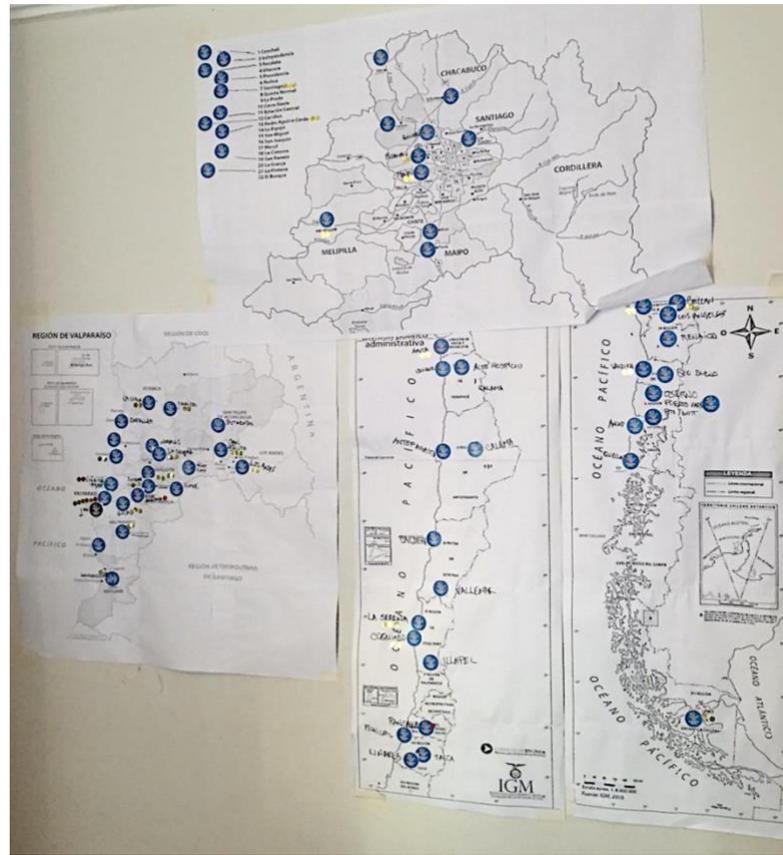
	Valparaíso	15
	Viña del Mar	20
	Limache	2
	Olmué	1
	Quilpué	3
	Villa Alemana	10
<hr/>		
Metropolitana	Colina	1
	Lampa	1
	Til til	1
	Buin	1
	Paine	1
	Melipilla	2
	Cerrillos	1
	Conchalí	1
	Estación Central	1
	Independencia	1
	La Pintana	1
	Las Condes	1
	Maipú	2
	Pedro Aguirre Cerda	2
	Providencia	1
	Pudahuel	2
	Quilicura	1
	Recoleta	1
	San Ramón	1
	Santiago	3
<hr/>		
O'Higgins	Rancagua	10
	Pichilemu	1
<hr/>		

Maule	Linares	1
	Talca	1
Ñuble	Chillán	3
Biobío	Concepción	2
	Los Ángeles	1
La Araucanía	Renaico	1
Los Ríos	Valdivia	2
	Río Bueno	1
Los Lagos	Osorno	1
	Puerto Montt	1
	Puerto Varas	1
	Ancud	1
	Quellón	1
Magallanes y la Antártica Chilena	Punta Arenas	2
TOTAL	67	148

Nota de tabla: Estos datos fueron obtenidos a partir del cruce de información entre los mapas finales intervenidos por el Colectivo Autismo Chile, y el audio del Taller 2 en que se realizó el mapeo colectivo de charlas.

Figura 5

Mapeo Charlas Colectivo Autismo Chile 2013-2019



Fotografía tomada el 7 de septiembre de 2019, en Santiago, al final del mapeo colectivo de charlas realizadas por el Colectivo Autismo Chile. Descripción de imagen: aparecen tres mapas políticos intervenidos (Región Metropolitana, Valparaíso y Chile) con autoadhesivos que indican charlas realizadas.

En cuanto a efectos cualitativos, al finalizar el mapeo de charlas, el Colectivo se cuestionó respecto a qué asuntos estarían asociados con el aumento en las solicitudes de charlas en los últimos años, o, por qué en la región de Valparaíso se gestionaron más de la mitad del total de charlas, mientras que en la región de la Araucanía solo se realizó una charla (T2, 87, 110-112, 129). Respecto al aumento en la solicitud de charlas, señala el Colectivo, “yo creo que ahí viene el boom, cuando la gente nos empieza a visualizar en el congreso, en términos de trabajo, con políticos, en mesa, sentados” (T2, 288), aludiendo al periodo de acciones políticas realizadas por el Colectivo ACh en el espacio público, descrito en el capítulo 3, y

que posibilitó, a través del ingreso de proyectos de ley, instalar ciertas demandas de familias en el EA vinculadas a ACh. Y continúa el Colectivo, refiriéndose al mismo periodo, “Yo creo que ahí las organizaciones empezaron a salir en Chile. O sea, ya estaban, pero empezaron cada vez a ... si tú veí los últimos 3 años la cantidad de ... [empezaron] como a activarse...” (T2, 288), asociando de este modo, la visibilización de las prácticas políticas del Colectivo ACh con la emergencia y visibilización de otras organizaciones de familias en el EA, en su mayoría territoriales.

Durante el mapeo de charlas y la revisión de su trayectoria (en T1 y T2), el Colectivo comenta en profundidad, sobre la relación “directa” que establecen entre la emergencia de nuevas organizaciones de familias en el EA y la expansión de las charlas comunitarias de formación en los diversos territorios (T2, 337). Esta relación se puede hallar, analizando a las charlas, en tres sentidos: 1) como posibilidad para la politización de lo familiar a nivel comunitario, 2) como *praxis instituyente práctica de lo común*, y 3) como práctica cooperativa de resistencia.

Primero, en tanto identifican que tras la gestión de charlas gratuitas para familias realizadas en distintos territorios, éstas comienzan a evidenciar sus necesidades locales (T1, 2372), es decir, la charla de formación comprendida como un catalizador de la politización en familias a nivel comunitario y territorial, que en ocasiones convocó posteriormente a asambleas. Segundo, al constatar que comienzan a aumentar las charlas de formación para familias en el campo del EA realizadas por otras organizaciones, esto es, las charlas no tan sólo como práctica, sino como *praxis instituyente* (Laval & Dardot, 2015), como política comunitaria (T1, 2370) que comienzan a reproducir organizaciones en el campo. Y por último, cuando relata el Colectivo que de manera reiterada organizaciones territoriales emergentes les han solicitado realizar su charla inaugural, lo interpretan como “ayuda” para el reconocimiento del Colectivo, sobretodo en su primer periodo (T2, 326), y a su vez, como un “punto de partida” que sitúa a la nueva organización desde una “validación” por otro colectivo anterior, en este caso, desde la posición del Colectivo ACh, que explícita un enfoque político y científico (T2, 332 y 340). Este último sentido, además de un mutuo reconocimiento entre organizaciones, evidencia el apoyo mutuo como práctica entre familias en el EA auto organizadas.

Asambleas

Si bien la gestión de asambleas no es un tema que se profundice en las entrevistas, y talleres realizados para sistematizar la experiencia del Colectivo, éstas son mencionadas a partir del propio proceso reflexivo de autodiagnóstico. Especialmente al darse cuenta en conjunto, de la relevancia del trabajo realizado durante los años anteriores a las movilizaciones y presentación de proyectos al congreso, marcando recién a partir de estos hitos el inicio de lo político para el Colectivo (T2, 471; E1, 96). El Colectivo ACh, señala que se realizaron asambleas en paralelo o de manera complementaria a los dos conversatorios, convocados en el ex congreso nacional con apoyo de parlamentarias, efectuadas para recoger las necesidades y demandas de familias en el EA, para informar sobre la elaboración del documento “Propuesta para una Ley de autismo”, a quienes no podían asistir a las invitaciones institucionales y centralizadas en Santiago (T2, 511).

Este mismo periodo de los conversatorios abordado en el capítulo dos, que se vincula directamente con la emergencia del Colectivo ACh, es definido por el vocero como “bien asambleario”, y explica, “(...) asambleario en el término en que fuimos a varias ciudades, y se hicieron asambleas y reuniones con las familias, para saber cuál era la situación que más los dificultaba, y todas esas, se fueron incorporando como demandas (...)” (E2, 21).

De acuerdo a las publicaciones encontradas en el grupo de Facebook, que se refieren a la gestión, invitación o registros de asambleas convocadas, éstas se pueden ubicar temporalmente entre julio de 2014 y mayo de 2015; y territorialmente en comunas de la región de Valparaíso, O’Higgins y región Metropolitana. Sin embargo, según el Colectivo ACh, además de las asambleas organizadas con anticipación, también se generaron otras, inmediatamente posterior al desarrollo de algunas charlas de formación, realizadas por el Colectivo ACh en territorios alejados de la zona centro del país y que, por tanto, implicaban necesariamente la estadía de quien relataba, en el lugar (T2, 496; E1, 14). Agrega el Colectivo que estas asambleas, ocurrían habiendo o no organizaciones comunitarias de familias en el EA; recuerda el vocero que la anunciaba durante la misma charla, de la siguiente forma “mira, después de esto, va haber asamblea... para los que quieran quedarse, y yo preguntaba si

habían organizaciones. Si habían se quedaban, y si no habían organizaciones, yo empezaba a leerlos que tenían que formarla” (T2, 504)

Tras el periodo de conversatorios en el Congreso, algunas asambleas y la elaboración del “documento para una ley de autismo” que gestionó el Colectivo, surgen en el grupo de Facebook ciertos cuestionamientos a la forma de organización de éste, aludiendo a la necesidad de “formalización” del grupo en términos jurídicos, a buscar la “representatividad” o a ideas que comenta el mismo Colectivo, surgieron o habían intentado ya, los primeros años del grupo de Facebook, como por ejemplo formar una Federación que reúna a las organizaciones de familias en el EA (T1, 2866). Al respecto, en una publicación encontrada el 26 de noviembre de 2014, el vocero del Colectivo ACh, manifiesta que, “ACh tiene una forma de ser y ver el autismo, y protegerá esa autonomía y el camino de la autogestión y la democracia directa...” (Perich, 2014), aludiendo entre otras cosas, al modo de organización a través de las asambleas, charlas o a la elaboración del “documento”, en coherencia con el sujeto político construido y que produce lo común, evidenciado en las charlas comunitarias.

De este modo, el mismo proceso de sistematización de las necesidades y demandas de familias en el EA, tomadas de los conversatorios realizados en el ex congreso y otras asambleas evidencia la gestión interna o autogestión del Colectivo, si se considera que es un trabajo contundente y que resulta en un documento formal en lenguaje jurídico, pese a que el Colectivo no cuenta con recursos económicos, tal como declaran es parte de su política, que todos los aportes sean auto gestionados (T1, 2213-2219). Así mismo, como ya se ha narrado en el capítulo dos, específicamente al abordar la conformación del Colectivo ACh, la política y práctica de autogestión para la realización de las actividades contingentes (E2, 92-93), como también los aportes en recursos humanos permanentes de los y las integrantes del Colectivo que, han posibilitado el sostén de éste, entre medio de las labores cotidianas personales, tal como señalan en una entrevista “(...) aquí todos trabajamos ocho horas, y el resto del día que nos queda es el que trabajamos por Autismo Chile” (E2, 76); dan cuenta de que el trabajo del Colectivo ACh se ha sostenido desde la autogestión, en tanto práctica y política anticapitalista.

Condiciones para la primera charla

El 17 de mayo de 2013, el vocero del Colectivo ACh realizó la primera charla de formación para familias en el EA (T1, 1658), en la Universidad de Valparaíso que se encontraba en Toma en ese momento, titulada “Control de rabietas en niños y adolescentes del espectro autista” (Familias autismo Chile, 17 de mayo de 2013), según el Colectivo y la invitación en Facebook, esta fue la única charla en que se cobró entrada a las familias (T2, 256). Durante el mapeo colectivo, José Perich relata que “tenía muchas ganas de partir” esta primera charla, a propósito de que señala que ciertas escuelas argumentan “que no estaban preparados para poder incluir”, en consecuencia, visualizaba el vocero que existía “la necesidad de las escuelas por formación” (T2, 179).

Además de la disputa por inclusión escolar, respecto a la formación sobre el EA como una necesidad, en una entrevista comenta el vocero, “tenemos que hacer tanta charla” debido al “impacto del diagnóstico, porque uno ve el autismo como algo que le pasa a otras personas, lejano, incluso a uno como educador diferencial” (E2, 4). Aludiendo a que en 2013 había un nivel de desconocimiento generalizado, y a su vez una relación cotidiana distante, respecto a las personas en el EA; aún en el caso del vocero, que estudió formalmente una carrera con la que luego se desempeñaría como un profesional de apoyo, para el proceso educativo de estudiantes neurodivergentes.

Continuando con las condiciones materiales que posibilitaron la emergencia de la primera charla, el vocero refiere dos asuntos relevantes. Primero, que en ese período José Perich había recién cursado un magíster de neurociencias, y recuerda, “Y ahí yo salgo, y siento que tengo más herramientas como pa` informar a la gente, desde las neurociencias ya, con mi conocimiento de diferencial quedaba corto” (T2, 181), enfatizando en que antes del magíster, desconocía la información especializada que se aplica a la comprensión del EA, y que se hallaba exclusivamente en el campo de la salud. Y segundo, como condición material, señala que la invitación para ocupar un espacio en la universidad de Valparaíso tomada, y poder concretar la charla, fue realizada por un amigo integrante de un colectivo anarquista, que se encontraba en la toma (T2, 181).

Recordando lo expuesto en el primer capítulo, en cuanto a la situación de exclusión social que vivenciaban las personas en el EA y sus familias, y la identificación de la falta de información y concienciación sobre el EA como un factor que reproduce relaciones de dominación (Ibáñez, 2005), es que la emergencia y la continuación de las charlas práctica sistemática desde las propias familias en el EA puede ser comprendida como acto político; ya sea para dinamitar los argumentos que sostenían entonces, la segregación, discriminación o exclusión escolar de estudiantes en el EA, o bien, para fortalecer los saberes propios de la experiencia familiar/personal con conocimientos especializados, y que -en ese entonces- se hallaban exclusivamente en el campo académico; porque finalmente son las familias quienes deciden capacitarse formal o informalmente sobre el EA, primero para su comprensión en profundidad y a su vez como herramienta para concientizar en escuelas, con la familia extendida u otros espacios, respecto y desde la exclusión social que vivencian las personas en el EA y sus familias.

Es preciso recordar además, algunos asuntos relevantes durante el 2013, especialmente alrededor de la primera charla, como la publicación de la descripción del grupo de Facebook ACh, y que con esto, se distinguen de otras organizaciones de familias en el EA, en tanto se definen como un “grupo de acción política”, que explicita un “Enfoque laico y empírico, basado en la evidencia científica” (Familias autismo chile, s.f.). El mismo año, realizaron una denuncia colectiva al Consejo Nacional de Televisión por un programa, que señala el Colectivo, desinformaba a la población sugiriendo como posible causa de autismo el uso de mamaderas de plástico (T2, 739; Autismo Chile, 2013); además, realizaron la primera sistematización de necesidades y demandas de familias en EA, a partir de las publicaciones expuestas en el grupo de Facebook, pero también con información recogida desde las charlas que iniciaron ese año, y que finalmente canalizaron a través de una propuesta de programa de gobierno, en contexto de elecciones presidenciales.

Gestión de las charlas

Durante el mapeo, el Colectivo ACh registró en total 148 charlas realizadas entre 2013 y 2019 a nivel nacional (T2, 149) en 67 localidades distintas, indicando que han asistido “por lo menos como 100 personas en promedio por capacitación” (T2, 26). Y si bien señalan que, “las primeras [charlas] fueron como de 20 personas” (T2, 246), luego comentan los y las integrantes del Colectivo, que con el tiempo la asistencia fue aumentando así también las solicitudes de charlas, teniendo que establecer ciertas formalidades para la gestión de éstas, como por ejemplo crear un correo exclusivo para este fin (T2, 269) o la oficialización del área de formación como una línea de acción del Colectivo ACh.

Sobre la experiencia de autogestión respecto a las charlas comunitarias y su aprendizaje a medida que fueron aumentando las solicitudes de éstas, relata el vocero que, al inicio “¡yo era tan romántico, que yo no cobraba, nada, ni traslado! Entonces, me fui empobreciendo lentamente” (T2, 246), hasta que establecieron un “protocolo” para solicitar las charlas (T2, 247-252), en el que anticipaban dos exigencias: 1) la charla debía ser abierta a familias, y 2) la charla debía ser gratuita para familias en el EA (T2, 269-277). De este modo, pudieron facilitar el acceso gratuito para las familias, aún cuando la charla haya sido solicitada por alguna institución de manera cerrada, y a su vez, asegurar que quienes relataban no tuviesen que costear personalmente el traslado, alimentación o estadía, en caso de necesitarla (T2, 248).

El aumento en la solicitud de charlas (T2, 288), es comprendido por el Colectivo ACh, como efecto de al menos dos particularidades en ellas, que las distinguían de otras instancias de formación. Durante el mapeo, lo relatan de la siguiente forma

nosotros quitamos los formalismos al exponer, empezamos a aterrizar todo el conocimiento del autismo, y yo creo que eso nos hizo diferenciarnos hartos del rol experto, uno; y dos, de los formalismos ¡que las familias no estaban entendiendo de lo que les estaban hablando po! (T2, 278)

Por un lado, se refiere el Colectivo respecto a la relatoría en las charlas, que situarse desde la experiencia como familiar de una persona en el EA les “ayudó bastante”, porque considera el Colectivo, que las familias asistentes “tienen otra mirada de inmediato” y al mismo tiempo, refieren que es justamente lo que les permitió “aterrizar” el conocimiento (T2, 280); logrando

hacer sentido desde una lógica no jerárquica -como sí ocurre desde el rol del experto- y a la vez, haciendo uso de un lenguaje común a la cotidianidad de las familias, sin obviar o distanciarse de los tecnicismos propios de las neurociencias y el modelo social de discapacidad, en que fueron basando el contenido teórico de las charlas de formación comunitarias.

En una entrevista, una integrante del Colectivo ACh, se refiere a la “participación” desde un “rol pasivo”, con que ciertas personas comentan en el grupo de Facebook, cada vez que se anuncia, por ejemplo “hay una formación gratuita en Puchuncaví”, señala irónicamente que de inmediato hay quienes reclaman, “¿y cuándo en Timbuktú?” (E1, 130). Y continúa, mencionando que “siempre se repite lo mismo: ‘ustedes gestionen, nosotros vamos’” (E1, 132). Desde esta comunicación, se puede dilucidar, por una parte el compromiso por parte del Colectivo ACh, que en términos de Ibáñez (2005) es siempre contingente y condicional a la autogestión, es decir, que no se trata de funcionar desde la lógica neoliberal de la competencia, como un grupo que otorgue un servicio clientelar, ni que responda a directrices que provienen desde fuera de sí mismo; sino que se aproxima el Colectivo ACh a la “exigencia de autonomía”, que menciona Ibáñez, a plantearla como condición deseable, entendiendo que “se construye ejerciéndola” (2005, p.109).

Desde la perspectiva de otro integrante del Colectivo ACh, que según comenta llegó al grupo interesado porque “más allá del diagnóstico” de su hijo, le preocupaba “cómo se comporta la sociedad ante [él]” (T1, 117), en una publicación en Facebook manifiesta que frente al problema de que “no son nuestros hijos sino que [es] la sociedad quien no está preparada para ellos”, recuerda que en el grupo hay muchas herramientas, que entre ellas se encuentran las charlas que ha realizado el Colectivo, y las destaca, entre otras cosas, porque además de ser “gratis”, le han permitido aprender a enfrentarse “a muchos retos sociales, escolares, Opiniones de profesionales, etc.”; finalmente alienta a otras familias a participar en la misma línea de la autonomía, concluyendo “para los que no han tenido oportunidad de ir a alguna charla o Seminario, cuando tenga la oportunidad de asistir, hágalo, y si donde vive no hay nada, realice la gestión, tome las riendas y EMPODÉRESE!” (Aguirre, 2016).

Una charla en 2019

En el marco del trabajo de campo para esta tesis, pude asistir a dos charlas realizadas por el vocero del Colectivo ACh durante el 2019, sin embargo, pese a que son muy similares en contenido, solo una de ellas corresponde a las charlas comunitarias gratuitas mapeadas con el Colectivo, y que son el foco de esta investigación. La charla comunitaria gratuita fue desarrollada el 17 de mayo, gestionada por la organización Autismo Marga-Marga en el Centro cultural Gabriela Mistral de Villa Alemana. La instancia de formación titulada “Bases neurobiológicas del autismo, didácticas y enfoque de derechos”, fue realizada por el vocero del Colectivo ACh, con una extensión de cuatro horas y media, incluyendo una pausa con café a la mitad de la jornada. A esta charla asistimos 150 personas, entre ellas, personas en el EA, familiares vinculados al EA y profesionales del campo educación (profesores de ed. Básica y media, ed. Párvulos, ed. Diferencial, psicopedagoga, Prof. de artes, de ed. física) y salud (psicólogas, kinesiólogas, terapeutas ocupacionales y una psiquiatra), según las organizadoras quedaron 175 personas en lista de espera, ya que la asistencia si bien fue gratuita, requería inscripción previa.

Figura 6
Charla por Autismo Marga Marga y Colectivo Autismo Chile



Fotografía tomada el 17 de mayo de 2019, en el Centro Cultural Gabriela Mistral, durante una charla realizada por el Colectivo Autismo Chile, gestionada por Autismo Marga Marga. Descripción de imagen: aparece un auditorio lleno de personas sentadas, al fondo José Perich de pie, exponiendo.

La jornada comenzó con palabras de bienvenida de una de las fundadoras de la organización, Romina López, quien muy conmovida alentó a las familias a organizarse de manera presencial, comentando que “no basta con ser activista de computador”, mientras que a los y las profesionales de educación les manifestó “¡déjennos entrar primero, y desde adentro peleamos todos juntos!”. Además, dirigiéndose a modo general a todos los profesionales asistentes, señaló “su opinión es súper fuerte cuando una está recién empezando”, aludiendo al proceso de confirmación diagnóstica y a las dificultades para el acceso y participación en educación para estudiantes en el EA, mencionadas en detalle en el primer capítulo, como una experiencia en común entre familias EA.

La charla desarrollada por el vocero del Colectivo ACh, abordó asuntos teóricos y prácticos respecto al EA como condición del neurodesarrollo, mitos asociados, proceso de aprendizaje y situaciones de exclusión/inclusión educativa; además, la participación social de personas en el EA, falta de políticas públicas en línea con la CDPD (2006) y las demandas del Colectivo ACh. La relatoría de José Perich, destaca por el entramado de contenido teórico

de alta calidad y el vínculo constante con situaciones que conoce desde su experiencia personal, tanto familiar, individual como también profesional, y que utiliza para ejemplificar o enfatizar los contenidos. Además, el uso de un lenguaje científico claro, acompañado de uno coloquial, que recurre constantemente a ironías, bromas y anécdotas, provoca risas que facilitan la atención de las personas asistentes, considerando la extensión de las charlas.

En cuanto a las críticas que alude el orador en cada charla, en conversación personal José Perich me comenta lo violento que puede significar para las personas en el EA y para las familias las prácticas y discursos de grupos antivacunas o quienes han reproducido y amplificado los “mitos” que aun se posicionan ampliamente en la vida cotidiana, y contra los que deben enfrentarse cuando luchan por acceso a educación, por ejemplo.

En general la charla es de carácter expositivo, sin embargo, en ocasiones el expositor realiza preguntas al público, de manera que se torna más participativa. Entre las personas asistentes, destacan comentarios positivos durante la pausa-café, entre los que registré: “¡muy buena charla!”, “¡es tan cierto todo lo que dice!”, y que el formato de presentación es agradable porque “parece un stand-up comedy”.

Otros tipos de charlas comunitarias

Hacia el final del 2013, el vocero indica en el grupo de Facebook, que se materializaron diversas charlas de formación durante el año, y concluye que “Esto ha servido para sacar el conocimiento de las universidades y entregárselo a los padres” (Perich, 2013), refiriéndose al acceso al saber especializado para la comprensión del EA, como una herramienta útil para las familias. Sin embargo, durante el mapeo, el Colectivo apunta a que el problema de la desinformación respecto al EA perjudica no tan sólo a las familias, sino que continúa presente a nivel de instituciones educativas, como también en la atención en salud u otras instituciones (T2, 369). Desde estas necesidades, es que el Colectivo señala que se fueron ampliando y diferenciando las instancias gratuitas de formación comunitaria, en “tipos de charlas”, según quien la solicita y a quiénes estará dirigida.

El Colectivo ACh durante el mapeo, mientras va narrando las charlas que han realizado por región del país, se da cuenta que desde 2013 y hasta el 2019 fueron efectuando cuatro

tipos distintos de charlas. El primer tipo de charla comunitaria corresponde a la mayoría de las charlas registradas en el mapeo colectivo, y se refiere a aquella que ha sido solicitada por alguna agrupación u organización territorial de familias en el EA, quienes autogestionan una instancia de formación “abierta” dirigida principalmente a más familias en el EA (T2, 341), esta es la modalidad de charla a la que asistí y que se ha descrito anteriormente. Dentro de esta clasificación, también se encuentran las charlas informativas desarrolladas en instituciones escolares, ya que en general no son formalmente los colegios los que les soliciten una capacitación al Colectivo, sino que estas instancias son gestionadas por familias “apoderadas” que están vinculadas a alguna organización, y son quienes levantan la necesidad. Al respecto, el Colectivo considera que, pese a ya ser reconocidos en el ámbito escolar, por la “capacidad técnica” de sus charlas (T2, 372), “la entrada a la escuela” sigue siendo a través de las organizaciones de familias (T2, 116-121; 376).

El segundo tipo de charla considera el Colectivo, que han sido las solicitadas por municipalidades para instancias masivas orientadas a familias, instituciones educativas o la sociedad civil, en general. Aclara el vocero, que en este tipo de charlas las relatorías han sido financiadas por el gobierno local, y que en ese caso fueron coordinadas de manera particular por el vocero, dejando fuera el logo del Colectivo ACh, pero que igualmente siempre se ha exigido que la invitación a familias sea gratuita (T2, 363). Además, explica el Colectivo que, nuevamente son las organizaciones de familias las que hacen el contacto, enfatizando que “siempre hay alguien con autismo” (T2, 349), explican que “alguien dentro de la municipalidad empieza a decir ‘oye, sabís que se necesita, se necesita, se necesita. Y ahí mueve los contactos’” (T2, 347-348).

El tercer tipo, son charlas “cerradas” realizadas a equipos profesionales de la Junta Nacional de Jardines Infantiles (Junji). Estas capacitaciones comenzaron en 2017, a partir de la solicitud de una profesional “dirigente” en la institución, que asistió a una presentación del Colectivo ACh en el marco de un Congreso Nacional de Educación Especial, y recuerda el vocero que ella se acercó diciendo “sabís que me encantó, me encantó, me encantó; yo quiero que hablemos” (T2, 363); y desde entonces, inicia un vínculo entre el Colectivo ACh y Junji. Aclara José Perich, que la relación es solo a nivel de equipos interventores, ya que éstos habrían solicitado financiamiento para capacitarse con las charlas del Colectivo y tras no

obtener respuesta, el vocero les propone efectuar una modalidad de formación similar al primer tipo de charlas mencionadas; en sus palabras comenta:

pedían plata pa arriba, y no venía plata pa abajo... Por lo tanto, yo les dije: sabís que, dejémonos de eso y partamos igual, y seguimos con el mismo trato que yo tengo con las organizaciones "que yo salga de mi casa y vuelva a mi casa, sin haber gastado ni uno" (T2, 371).

Y, por último, el Colectivo ACh señala un cuarto tipo de charla enfocada en Centros de Salud Familiar (Cesfam), sobre las que comentan “nos costó entrar, porque ahí sí que el mundo clínico, el mundo de la medicina, no nos cree nah po” (T2, 372). Aún así comenzaron un trabajo conjunto, porque de acuerdo al Colectivo, “no hay organizaciones que capaciten en el diagnóstico temprano”, y continúan relatando, “cuando cacharon que nosotros sí hacíamos eso... por fin nos pescan (...), porque había fonoaudiólogas, que habían estado en charlas de Autismo Chile” (T2, 382). Este último tipo de charlas iniciaron el 2019, en la quinta región y han estado dirigidas a equipos clínicos, que según declara el Colectivo en Facebook, “La intervención, aparte de actualizar saberes y estrategias, busca la implementación del uso de pictogramas y agendas de anticipación en la atención primaria y de urgencia” (Colectivo Autismo Chile, 2019), de manera que en modalidad de charla y taller, combinan aspectos teóricos y prácticos, para elaborar material de apoyo para personas en el EA, usuarias de servicios de atención primaria en salud.

Reflexiones desde lo común

A partir de la experiencia del Colectivo ACh y el análisis sostenido durante el proceso de este trabajo, podemos hallar la racionalidad o lógica de lo común en las prácticas de la organización desde su emergencia y hasta la actualidad. Desde Laval y Dardot (2015), quienes identifican el principio político de lo común como el sentido de las luchas contra el Estado-empresa y el orden basado en la norma de la competencia, la lógica de lo común en el Colectivo ACh se encontraría en los discursos en torno al “Nunca más solos/as” que emergen cuando el grupo de Facebook politiza las situaciones de exclusión puestas en común por familias en el EA, que luego, año a año han ido tomando otras formas en cada movilización masiva (ver Anexo 1), y, dado que en ocho años poco han cambiado las

condiciones materiales de protección social para una vida digna de las personas en el EA y sus familias en Chile, tales discursos continúan reproduciéndose como consignas que fortalecen para enfrentar en la vida cotidiana lo instituido en el campo del EA, y en esta sociedad profundamente neoliberal.

En términos de Gutiérrez et al. (2016), la producción de lo común que se halla en el entramado comunitario se reconoce inicialmente en las dinámicas de reciprocidad, contrarias a la norma de la competencia, que ocurrían al interior del grupo de Facebook, como espacio de apoyo mutuo entre familias en el EA, el que se enfoca tanto en aspectos ligados a los cuidados que posibilitan la reproducción de la vida, como también en un nivel de conflicto estructural. Y más claramente, se evidencia en las prácticas de autogestión e interdependencia comunitaria que significan las charlas de formación para familias en el EA, realizadas de manera gratuita a nivel nacional. Estas prácticas de lo común corresponden entonces a formas de lo político contra-más allá de la lógica del capital, que igualmente buscan fortalecer a sujetos individuales desde la socialización de saberes. En términos de Laval y Dardot, las charlas se comprenderían como praxis instituyentes, en tanto no necesariamente crean una nueva institución si trabajan por transformar las instituciones existentes.

En una primera revisión sobre los efectos en el campo del EA respecto a sus propias prácticas políticas, el Colectivo atribuyó el reconocimiento como sujeto político al trabajo de articulación con parlamentarias y la materialización de sus demandas en diversos proyectos de ley, igualmente los discursos del Colectivo narraban el inicio de su experiencia política en el proceso de conversatorios, la elaboración de un documento que oficializaba sus demandas y la visibilización de éstas a través de las marchas masivas. Luego, al profundizar en las reflexiones del Colectivo, tras revisar su propia historia, se dieron cuenta del enorme trabajo comunitario que habían realizado hasta entonces, la producción de lo común, y que antecede a la visibilización del Colectivo en el campo del EA, asunto invisibilizado por sus propios agentes ya que consideraban que “no hacían trabajo comunitario” al no ser una organización territorial.

Si bien, las prácticas políticas que Raquel Gutiérrez nombra estado céntricas (2013) fueron configurando al sujeto político ACh en el espacio público, fueron también las prácticas de lo común (charlas, asambleas, las campañas de difusión, etc.) las que fortalecieron al sujeto

colectivo ACh y al mismo tiempo a nuevos sujetos colectivos territoriales. Esta invisibilización de las prácticas comunitarias y de su marginación para comprenderlas como prácticas políticas tiene sentido desde la racionalidad neoliberal hegemónica en Chile, que valoriza solo los reconocimientos en el plano de lo establecido como campo político, la lógica de la representación política y los resultados exitosos, negando o invisibilizando cualquier práctica de lo común en tanto no tiene valor en la lógica de la producción de capital.

La relevancia de analizar al Colectivo ACh “desde sus luchas” como propone Gutiérrez Aguilar (2013), implica comprender la historicidad que constituye y posibilitó al sujeto político, así como se ha mencionado en el plano de sus “alcances prácticos”, pero también en la producción de lo común a nivel de gestión interna, esto es el entramado comunitario que lo ha sostenido como organización política. Respecto a quienes son los que luchan en un determinado momento, llama la atención inicialmente la personificación del Colectivo en un solo integrante, y que quien crea el grupo y ha permanecido en la vocería del Colectivo sea un hombre, esto porque quienes históricamente se han hecho cargo del trabajo de cuidados y continúan haciéndolo son mujeres, sin embargo al profundizar en las condiciones materiales en que cotidianamente se encuentran la mayoría de mujeres cuidadoras, condiciones precarias que, a penas posibilitan la reflexión de su situación, hace sentido que sea insostenible la participación política en las mismas condiciones que denuncian, y por las cuales se movilizan exigiendo políticas públicas al estado, y que pese a identificarse distintos niveles de disputa el foco continúe siendo la disputa material.

Finalmente, pese a la personificación externa que proyecta el Colectivo, reconociendo las contradicciones como punto de partida, y recordando que quienes disputan la lógica neoliberal al mismo tiempo continúan sujetos a la reproducción del capital, se halla lo común en el entramado comunitario que significa el Colectivo, en tanto la horizontalidad, el apoyo mutuo, la co-actividad al tiempo que co-obligación y la política delegativa son el cómo constante.

REFLEXIONES FINALES

*Yo reafirmo que tu rabia proviene del dolor
Y tu lucha florece del amor
Porque en ti, me veo yo
Creo en ti*

Ana Tijoux

Las investigaciones en el campo del EA en Chile, se han posicionado implícitamente entre las visiones médico-reparadoras y normalizadoras-asistencialistas, marginando las prácticas y discursos de las organizaciones políticas, de autorepresentantes como también de sus familias. Esta tesis, analizó las prácticas y discursos políticos del Colectivo Autismo Chile entre 2011 y 2019, asumiendo que en su trayectoria se encuentran formas alternativas a la racionalidad neoliberal; para ello se dio cuenta de la experiencia que reconoce la agencia del Colectivo, en tanto sujeto político.

El contexto de creciente politización del malestar, que se ha evidenciado en prácticas de resistencia y la radicalización de organizaciones en el campo discapacidad desde 2011, sumado a periodos de elecciones presidenciales que posibilitaron la atención a demandas ciudadanas, se tornan condiciones fértiles para la participación política de organizaciones sociales. La politización de lo familiar en el EA y la comprensión de las propias familias como sujetos activos y actuantes, ocurren como efecto de la puesta en común -en un grupo de Facebook- de las experiencias de exclusión social significadas como injustas y que hasta entonces para muchas familias permanecían clausuradas en el espacio de lo privado. Luego, en cuanto comienzan a disputar en el campo del EA una visión social, antagónica a los discursos de neutralidad política que produce la racionalidad neoliberal, comienzan a configurarse como un nuevo sujeto político, tomando la forma de Colectivo.

La disputa por comprender el EA como condición neurodivergente, y a las personas en el EA y sus familias como sujetos de derechos humanos, se intersecta y articula con la lucha por los derechos de las PcD, en general. Sin embargo, más allá del discurso de la CDPD que hace sentido a las familias organizadas desde un enfoque de derechos, que valora la

diversidad humana y aboga por garantizar la plena inclusión de las PcD, es a partir de las prácticas políticas alternativas a la racionalidad neoliberal que emerge un nuevo sujeto de lucha.

Entre las prácticas políticas del Colectivo, se hallan formas estado-céntricas (Gutiérrez Aguilar, 2013) que posicionadas desde el conflicto exigen obligaciones al estado, tales como políticas públicas y la participación efectiva de las organizaciones de y para PcD en todo el proceso de diseño, implementación y evaluación de éstas, como también la lucha por concienciación sobre las PcD desde un enfoque de derechos humanos, incluyendo capacitación constante a funcionarios/as del estado y profesionales de apoyo, con quienes personas en el EA y sus familias se relacionan en la vida cotidiana. En esta línea, tras la articulación con parlamentarias y la aprobación del 2 de abril como día nacional de la concienciación del autismo, el Colectivo logra posicionarse anualmente en una instancia de difusión pública legitimada para lo político, aunque prescindiendo de formas que toman organizaciones tradicionales en el campo, como la personalidad jurídica; mientras que, las formas deliberativas comunitarias, el apoyo mutuo como acompañamiento cotidiano y la autogestión en torno a instancias de formación para otras familias, emergen como prácticas políticas alternativas a la racionalidad neoliberal, las que coinciden con la mirada propuesta por Dardot y Laval (2015), las que extraen las implicancias políticas de la actividad humana, que es siempre co-actividad y co-obligación, cooperación y reciprocidad, a partir del principio político de lo común, cobrando sentido la afirmación respecto a que lo común emerge de las luchas democráticas y los movimientos sociales.

En efecto, las formas de organización colectiva que funda el Colectivo ACh, instituyen una mixtura entre prácticas comunitarias desde y para la autonomía sin abandonar prácticas políticas que operan en el espacio público, tramando además desde sus prácticas nuevas formas de gestión de lo familiar que posibilitan la politización en otros grupos de familiares, desplazan los límites de lo posible hasta entonces, reconociendo las contradicciones de posicionarse como agentes sujetos a la razón neoliberal, mas rompiendo desde lo común la falsa alternativa entre el estado y el mercado, la dicotomía de acción entre lo público y lo privado (Gutiérrez, 2017; Laval & Dardot, 2015).

La teorización de lo político desde lo común propuesta por Gutiérrez et al. (2016) intersectando una perspectiva feminista, permite además ampliar la noción de lucha ligándola al cuidado y cultivo de la capacidad humana de forma, que se halla en la emergencia del Colectivo cuando lo familiar -principalmente ocupado de los cuidados y la reproducción de la vida- es puesto en común y se politiza, desplazándose del espacio privado individual a espacios comunitarios de problematización y acción, desbordando las contradicciones, conflictos y el apoyo mutuo también hacia espacios públicos. De tal modo, posibilitar la reproducción de su existencia desde lo comunitario y posicionarse *más allá-contr*a el capital (Gutiérrez Aguilar, 2017) significa también refundar los principios y valores con que nos relacionamos en la vida cotidiana, en este caso, aún promoviendo la difusión de información especializada para la mayor comprensión de las personas en el EA (valor de lo racional), se reconoce el valor de los afectos en contraposición a los mandatos patriarcales, autoritarios y adulto-céntricos que se acoplan con la racionalidad neoliberal, relevando discursos libertarios como el apoyo mutuo y nunca más solos/as desde la propia práctica, a nivel orgánico y también familiar.

La ruta metodológica para esta investigación que, conllevó el uso de metodologías participativas, por una parte, contribuye teóricamente desde una propuesta transdisciplinar a la comprensión del fenómeno discapacidad en su complejidad, particularmente sobre el EA, visibilizando los conflictos, las tensiones y contradicciones en un proceso de politización; y por otra, contribuye a la reflexión sobre el quehacer metodológico como una posición política, profundizando en las prácticas, sus efectos y aprendizajes colectivos, a partir de los discursos del mismo Colectivo. El aporte que posibilita el estudio de un sujeto político en el campo discapacidad desde una perspectiva comunitaria, en este caso desde lo común, consiste en evidenciar la dimensión política de la psicología comunitaria develando cómo operan formas comunitarias alternativas a la racionalidad neoliberal y los efectos de éstas, más allá de una comunidad que requiera territorio o presencialidad, y sobretodo comprendiéndola como un entramado que en cada relación se liga o se desliga, se aprieta en sus nudos comunes como también posibilita la gestión de distancias para sostener una articulación política que reconoce el juego entre el conflicto y la armonía que conlleva vivir un buen vivir valorando la diversidad.

La duración del programa académico, las propias condiciones como investigadora dedicada mayoritariamente al trabajo de cuidado y el removido contexto social y político (revuelta social desde el 18 de octubre de 2019 y pandemia durante 2020) en que se construye esta investigación, limitaron el trabajo de campo, la posibilidad de realizar una instancia presencial para la devolución del proceso al Colectivo y con ello poder dialogar sobre el análisis de información propuesto, como por ejemplo profundizar en el vínculo histórico con organizaciones de autorepresentantes. En este sentido, y considerando el aumento de activistas en el EA en este país, especialmente de perspectivas feministas adultas, se torna relevante profundizar en sus prácticas y discursos políticos, y su relación entre agentes desde una perspectiva sociohistórica. Otras limitaciones metodológicas se refieren a lo propio de estudios cualitativos en que los resultados no se pueden extrapolar a otros contextos, por tanto no son generalizables. En cuanto a proyecciones ligadas a este estudio surge la idea de profundizar teóricamente en lo familiar y los cuidados desde una perspectiva política comunitaria y analizar con métodos mixtos lo instituido en el campo del EA.

Finalmente, el proceso de aprendizaje alrededor de este trabajo propone reconocer la interdependencia entre nuestras prácticas políticas cotidianas y la posibilidad de instituir prácticas de reciprocidad y cooperación como praxis alteradoras de la racionalidad neoliberal dominante, de este modo cuestionarnos por ejemplo ¿cómo incorporar en el proceso investigativo y la academia la complejidad que instituyen experiencias políticas y colectivas desde el campo discapacidad? ¿cómo replantear formas de acompañamiento de lo común hacia familias en el EA desde el quehacer como profesionales de apoyo? ¿cómo articular nuestros discursos y quehaceres cotidianos en los entramados comunitarios que vamos construyendo? ¿cómo refundar nuestras prácticas y discursos cotidianos valorando la diversidad para un buen vivir y vida digna?

REFERENCIAS

Amasperger (s.f.). *Información*. Facebook.
<https://www.facebook.com/Amasperger/about/>

Autismo Chile (1 de febrero de 2016) El abandono de autismo en Chile. [Columna de opinión] Disponible en <http://www.autismochile.org/el-abandono-de-autismo-en-chile/>

Autismo Chile. (11 septiembre 2015). *Cámara de diputados iniciará inédito debate en torno a ley de autismo*. Recuperado de <http://www.autismochile.org/camara-de-diputados-iniciara-inedito-debate-en-torno-a-ley-de-autismo/>

Autismo Chile (12 de marzo de 2015). El autismo no debe ser enfermedad catastrófica. Autismochile.org. Recuperado de <http://www.autismochile.org/el-autismo-no-debe-ser-enfermedad-catastrofica-por-jose-perich/>

Autismo Chile (18 de diciembre de 2014). Documento para futura Ley de Autismo. Recuperado de <http://www.autismochile.org/documento-para-futura-ley-de-autismo/>

Autismo Chile (26 de julio de 2013). Comunicado sobre información emitida en programa Mañaneros de La Red. [Comunicado en un blog]. Recuperado de https://grupoautismochile.blogspot.com/2013/07/comunicado-sobre-informacion-emitida-en.html?fbclid=IwAR0Ddt5p4WPzVau94AEjZibi_Uuq3eFH7g3OUL8tWVqhEQpQMgN1bZ7ouFA

Autismo Chile (s.f.). *Nosotros*. Recuperado de <http://www.autismochile.org/nosotros/>

Barnes (1998) *Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental* en L. Barton (p.59-76). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid, España: Morata. (1996)

Bertilsdotter, H., Brownlow, C., & O'Dell, L. (2015). 'An Association for All'-Notions of the Meaning of Autistic Self-Advocacy Politics within a Parent-Dominated Autistic Movement. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 25(3), 219-231. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/casp.2210>

Bioautismo.cl (2009-2014). [Archivos de video]. Youtube. Disponibles en: <https://www.youtube.com/user/bioautismo/videos>

Bioautismo.cl (8 de octubre de 2009). La recuperación de Vicente en CNN Chile. [Archivo de video]. Youtube. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=KjokYHOFUWE>

Biobiochile.cl (5 abril 2015). *Con éxito se desarrolló “Primera marcha por los Derechos de las Personas del Espectro Autista”*. Recuperado de <https://www.biobiochile.cl/noticias/2015/04/05/con-exito-se-desarrollo-primera-marcha-por-los-derechos-de-las-personas-del-espectro-autista.shtml>

Bourdieu, P. (2000). *Sobre el campo político*. Presses Universitaires de Lyon. http://200.6.99.248/~bru487cl/files/BOURDIEU_campo-politico.pdf

Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas: sobre la teoría de la acción*. Barcelona, España: Anagrama.

¡Buen dar el paco lesó!, ordenó atropellar a lisiados: “Don Salva” anunció teja (23 de marzo de 1972) Clarín.

Brogna, P. (2009) Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras del presente. En P. Brogna (Comp.) (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.

Cámara de diputadas y diputados (7 de agosto de 2017). Avanza trámite de proyecto que considera al Asperger y otros trastornos autistas como discapacidad social. Recuperado de: https://www.camara.cl/prensa/sala_de_prensa_detalle.aspx?prmid=132470

Cámara de diputadas y diputados (2017). Proyecto de Ley: Modifica la Ley N° 20.422. Disponible en <https://www.camara.cl/legislacion/ProyectosDeLey/tramitacion.aspx?prmID=11758&prmBoletin=11240-31>

Cámara de diputadas y diputados de Chile (2017) Tratamiento normativo del concepto de Trastorno del Espectro Autista. Valparaíso, Chile: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile

Cámara de diputadas y diputados (21 diciembre de 2015). *Llaman a incorporar a las organizaciones vinculadas a personas con autismo en la prueba de campo de la Guía Clínica de Detención y Diagnóstico*. Recuperado de https://www.camara.cl/prensa/sala_de_prensa_detalle.aspx?prmid=128350

Cámara de diputadas y disputados (2014). Proyecto de Ley que Modifica Código Orgánico de Tribunales. Disponible en: <https://www.camara.cl/legislacion/ProyectosDeLey/tramitacion.aspx?prmID=9786&pr mBL=9372-07>

Cámara de diputadas y disputados (2 de abril de 2011). En el Día Mundial del Autismo reiteran necesidad de eliminar del Plan de Vacunación nacional el timerosal. Recuperado de: https://www.camara.cl/prensa/sala_de_prensa_detalle.aspx?prmid=42979

Cámara de diputadas y diputados (2010). Proyecto de Ley que Elimina las vacunas multidosis con timerosal o compuestos organomercurícos. Disponible en: <https://www.camara.cl/legislacion/ProyectosDeLey/tramitacion.aspx?prmID=7438&pr mBL=7036-11>

Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social*. Santiago: LOM.

Cascio, M.A. (2014). New Directions in the Social Study of the Autism Spectrum: A Review Essay. *Cult Med Psychiatry* 38: 306. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11013-014-9377-8>

Castro de Oliveira, B., Feldman, C., Ventura Couto, MC. y Cabral Lima, R. (2017). Políticas para o autismo no Brasil entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 27 [3], p. 707-726. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312017000300707&lng=pt&tlng=pt

Chamak, B. (2014). Autism as Viewed by French Parents. En Patel V., Preedy V., Martin C. (eds) *Comprehensive Guide to Autism*. New York: Springer. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361309354756>

Cisternas, M. S. (2010) Evolución internacional y cambio de paradigmas sobre las personas con discapacidad: desafíos en el enfoque de los derechos humanos para el siglo XXI. *Cuadernos de difusión Centro de estudios internacionales CeiUC. Año 3* (6), p. 43-53.

Colectivo Autismo Chile. (8 de agosto de 2019). *Publicaciones* [Página de Facebook] Recuperado de <https://www.facebook.com/MovimientoAutismoChile/posts/2364666263624059>

Colectivo Autismo Chile. (19 de marzo de 2019). *Publicaciones* [Página de Facebook] Recuperado de <https://www.facebook.com/MovimientoAutismoChile/posts/2130389020385119>

Cooperativa (04 de abril de 2015) Así fue la "Marcha por los Derechos de las Personas del Espectro Autista". Cooperativa online. Disponible en <https://www.cooperativa.cl/noticias/pais/infancia/politicas-publicas/asi-fue-la-marcha-por-los-derechos-de-las-personas-del-espectro-autista/2015-04-04/130911.html>

Corporación Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad de Chile & Corporación Humanas. (2016). Informe alternativo para el examen del Estado de Chile ante el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad en su sesión 15°. Recuperado de https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRPD/Shared%20Documents/CHL/INT_CRPD_CSS_CHL_23091_S.pdf

Crónica digital (9 de septiembre de 2015) *Maya Fernández: ingresa proyecto de ley que solicita poder contratar en el sector público a personas autistas*. Recuperado de <https://www.cronicadigital.cl/2015/09/09/maya-fernandez-ingresa-proyecto-de-ley-que-solicita-poder-contratar-en-el-sector-publico-a-personas-autistas/>

Diario UChile. (11 de mayo de 2019). *Miles de personas marchan para exigir educación inclusiva en los colegios de Chile*. Disponible en: <https://radio.uchile.cl/2019/05/11/miles-de-personas-marchan-para-exigir-educacion-inclusiva-en-los-colegios-de-chile/>

Diario Uchile (27 de abril de 2014). Saliendo a Flote: Domingo 27 abril 2014. [Archivo de audio]. Disponible en <https://radio.uchile.cl/programas/saliendo-a-flote/conversamos-sobre-autismo-con-jose-peric-participante-de-la-organizacion->

[autismo-chile-y-padre-de-un-nino-autista-tambien-con-patricia-ramirez-presidenta-de-la-corporacion-queremos-ser-padres-que/](#)

Diario Uchile (12 de agosto de 2013). *Subsecretarios visitarán a personas discapacitadas en huelga de hambre en Concepción*. <https://radio.uchile.cl/2013/08/12/subsecretarios-visitaran-a-personas-discapacitadas-en-huelga-de-hambre-en-concepcion/>

Diario Uchile (16 de abril de 2010). *Crece polémica por presencia de mercurio en vacunas chilenas*. Recuperado de <https://radio.uchile.cl/2010/04/16/crece-polemica-por-presencia-de-mercurio-en-vacunas-chilenas/>

Diputadahernando.cl (11 de marzo de 2015). *Cámara Baja aprueba incorporar al Autismo y el Síndrome de Asperger al listado de enfermedades catastróficas*. Recuperado de <http://diputadahernando.cl/2015/03/11/camara-baja-aprueba-incorporar-al-autismo-y-el-sindrome-de-asperger-al-listado-de-enfermedades-catastroficas/>

El Día (5 de julio de 2015). *Padres de hijos autistas marchan en La Serena para exigir la creación de una ley*. Recuperado de <http://www.diarioeldia.cl/region/padres-hijos-autistas-marchan-en-serena-para-exigir-creacion-ley>

Familias Autismo Chile. [JC AgAr]. (13 de julio de 2016). *Cuando llega el diagnóstico del Autismo, el mundo se nos viene a abajo cierto? uno de los grandes cuestionamientos que*. [Publicación]. Facebook. <https://www.facebook.com/groups/autismochile/permalink/1078409845587076>

Familias Autismo Chile. [Jose Perich]. (26 de noviembre de 2014). *Estimados: Si sé que muchos de nosotros se sientan frustrados y les cueste movilizarse por desconfianza, pero la verdad es*. [Publicación]. Facebook. <https://www.facebook.com/groups/autismochile/permalink/747983965296334>

Familias Autismo Chile. [Marcia Orellana]. (25 de septiembre de 2014). *Mucho se habla del proceso de duelo al momento de que un hijo es diagnosticado con TEA. Mi duelo fue*. [Publicación]. Facebook. <https://www.facebook.com/groups/autismochile/permalink/714796731948391>

Familias Autismo Chile. [Jose Perich]. (30 de diciembre de 2013). *#Momentos2013*. [Publicación]. Facebook. <https://www.facebook.com/groups/autismochile/permalink/565458180215581>

Familias autismo Chile. [Jose Perich]. (12 de agosto 2013). *Saliendo de reunión del SENADIS en toma, Autismo Chile quedó vinculado al movimiento social por las personas en situación de.* Facebook. Recuperado de <https://www.facebook.com/groups/autismochile/permalink/496818880412845>

Familias Autismo Chile (s.f). *Información.* [Grupo de Facebook]. Facebook. Recuperado de <https://www.facebook.com/groups/autismochile/about>

Farfán, L. (2 de enero de 2013). *Nosotros.* Amasperger. Recuperado de: <https://amasperger.wordpress.com/about/>

Ferrante, C. (2017) *Las otras caras de la moneda: “discapacidad” y limosna en el norte de Chile.* En G. Vergara y A. De Sena (Comp.) *Geometrías Sociales*, (p.273-288). Buenos Aires, Argentina: Estudios Sociológicos Editora

Flick, U. (2002). *Introducción a la Investigación cualitativa.* Madrid: Morata (2007)

Figuerola , F. (2017) Voces de usuarios y sobrevivientes de la psiquiatría contenidas en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: un nuevo paradigma abre camino en Chile. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos,1, (1),* p.123-142. Disponible en de <http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/37/9>

Ganuza, E; Olivari, L; Paño, P; Buitrago, L. y Lorenzana, C. (s.f.) *La democracia en acción. Una visión desde las metodologías participativas.* España: Antígona, procesos participativos.

García-López, C., Sarriá, E., Pozo, P., Recio, P. (2019) El papel del fenotipo ampliado en la adaptación psicológica de familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo. [poster]. Recuperado de <https://aetapi.org/posters2encuentro/21.pdf>

Gutiérrez Aguilar, R. (2019). Conversatorio con Raquel Gutiérrez a propósito de "Producir lo común. Entramados comunitarios y luchas por la vida" [Archivo de audio]. Recuperado de <https://soundcloud.com/traficantesdesue-os/conversatorio-con-raquel-gutierrez-a-proposito-de-producir-lo-comun>

Gutiérrez Aguilar, R. (2017) *Horizontes comunitario-populares: Producción de lo común más allá de las políticas estado-céntricas.* Madrid, España: Traficantes de Sueños.

Gutiérrez, R., Navarro, M. & Linsalata, L. (2016) Repensar lo político, pensar lo común. Claves para la discusión. En D. Inclán, L. Linsalatta y M. Millán (Coord.) *Modernidades Alternativas* (pp.377-417) Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México: Ediciones del Lirio.

Gutiérrez, P. (2014) Cuerpo, discapacidad y prácticas institucionales: Una visión crítica de su evolución histórica en Chile. *Rev. Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(2), p.107-117. doi:10.5354/0719-5346.2014.35714

Gutiérrez Aguilar, R. (2013) Conocer las luchas y desde las luchas. Reflexiones sobre el despliegue polimorfo del antagonismo: entramados comunitarios y horizontes políticos. *Rev. Acta sociológica*. (62) pp. 11-30. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0186602813709976>

Gutiérrez Aguilar, R. (2011) Pistas reflexivas para orientarnos en una turbulenta época de peligro. Recuperado de <https://camminardomando.files.wordpress.com/2014/10/raquel-gutierrez-aguilar-pistas-reflexivas.pdf>

Hernández, A. (30 de noviembre de 2014). Discapacidad en Chile, antes de la Teletón y el Golpe de Estado. *El Desconcierto*. Recuperado de: <https://www.eldesconcierto.cl/2014/11/30/discapacidad-en-chile-antes-de-la-teleton-y-el-golpe-de-estado/>

Hernando M. (11 de marzo de 2015). Cámara Baja aprueba incorporar al Autismo y el Síndrome de Asperger al listado de enfermedades catastróficas. Disponible en: <http://diputadahernando.cl/2015/03/11/camara-baja-aprueba-incorporar-al-autismo-y-el-sindrome-de-asperger-al-listado-de-enfermedades-catastroficas/>

Ibáñez, T. (2014). Foucault o la ética y la práctica de la libertad. Dinamitar espejismos y propiciar insumisiones. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14(2), 3-18. doi:<https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1390>

Ibáñez, T. (2005). *Contra la dominación. Variaciones sobre la salvaje exigencia de libertad que brota del relativismo y de las consonancias entre Castoriadis, Foucault, Rorty y Serres*. Barcelona: Gedisa.

Ibáñez, T. (2001). *Municipiones para disidentes: realidad-verdad-política*. Barcelona: Gedisa.

Jose Yo. (16 de marzo de 2014). 42 Frases que escuchamos los padres de niños y niñas del espectro autista. [video]. Youtube. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=6WviDqpidEo>

Jose Yo. (29 de julio de 2013). Hitler se entera de la situación del autismo en Chile. [video]. Youtube. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=sP48MvUOQcM&t=3s>

L'Espérance, A. & Orsini, M. (2016). Embodying experience and expertise: comparing mother and intended-mother activism in the cases of infertility and autism. *Health Sociology Review*. Vol. 25 (3), p.326-340. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14461242.2016.1149738>

Laclau, E. & Mouffe, Ch. (2006) *Hegemonía y estrategia socialista: Hacia una radicalización de la democracia*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.

Laval, C. & Dardot, P. (2015) *Común: Ensayo sobre la revolución en el siglo XXI*. Barcelona, España: Gedisa S.A.

Laval, C. & Dardot, P. (2013) *La nueva razón del mundo: Ensayo sobre la sociedad neoliberal*. Barcelona, España: Gedisa S.A.

Ley N° 18.600. Establece Normas sobre Deficientes Mentales. Diario Oficial de la República de Chile. Santiago, Chile, 19 de febrero de 1987.

Ley N° 19.779. Establece Normas relativas al Virus de Inmuno Deficiencia Humana y crea bonificación fiscal para Enfermedades Catastróficas. Diario Oficial de la República de Chile. Santiago, Chile, 14 de diciembre de 2001.

Ley N° 20.422. Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Diario Oficial de la República de Chile. Santiago, Chile, 10 de febrero de 2010.

Ley N° 20.969. Establece el Día Nacional de la Concienciación del Autismo en Chile. Diario Oficial de la República de Chile. Santiago, Chile, 18 de noviembre de 2016.

Ley N° 21.015. Incentiva la Inclusión de Personas con Discapacidad al mundo laboral. Diario Oficial de la República de Chile. Santiago, Chile, 15 de junio de 2017.

Lord, C., Brugha, T.S., Charman, T. *et al.* (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Rev Dis Primers* (6), 5 <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>

Mancebo Castro, M. & Gadea Tiscornia, V. (2014). *¿Puede el “discapacitado” hablar? Discapacidad y activismo político: el caso uruguayo.* Disponible en: <http://cienciassociales.edu.uy/wp-content/uploads/2014/09/Mancebo-Tiscornia.pdf>

Ministerio de Salud. (2016). Informa sobre la implementación de acciones para el abordaje de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en la red de salud. Respuesta a Proyecto de Resolución N° 455 de fecha 17.12.2015 de la Cámara de Diputados.

Molina, M. (27 de septiembre de 2012). TESTIMONIO: "Mi hijo se llama Germán" [Entrada en Blog]. Autismo Chile. Recuperado de <http://grupoautismochile.blogspot.com/2012/09/testimonio-mi-hijo-se-llama-german-por.html>

Montenegro, M. (2001). *Construcción de una perspectiva situada para una Intervención Social en Conocimientos, agentes y articulaciones: Una mirada situada a la intervención social.* [Tesis doctoral] Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona

Montero, M. (8 de julio de 2020). Paradigmas, símbolos y criterios diagnósticos: Un vistazo a la historia de la comunidad autista. Recuperado de <https://magdamontero.com/paradigmas-y-simbolos-historia-de-la-comunidad-autista/>

Mouffe, Ch. (2007). *En torno a lo político.* Buenos Aires, Argentina: Fondo de cultura económica de Argentina S.A.

Mouffe, Ch. (2016). *Política y pasiones. El papel de los afectos en la perspectiva agonista.* Universidad de Valparaíso: Manifiestos.

Naciones Unidas (18 de abril de 2016). Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile. Disponible en: http://acnudh.org/wp-content/uploads/2016/04/CRPD_C_CHL_CO_1_23679_S.pdf

Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Naciones Unidas (s.f.). Algunos datos sobre las personas con discapacidad. <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/algunos-datos-sobre-las-personas-con-discapacidad.html>

Nahas, M y Matus, J. (12 de julio de 2018). A seis años de la Ley Zamudio, causas por discapacidad lideran sentencias. La Tercera. Recuperado de: <https://www.latercera.com/nacional/noticia/seis-anos-la-ley-zamudio-causas-discapacidad-lideran-sentencias/239840/>

Oliver, M. (1998). *¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?* En L. Barton (Comp.), *Discapacidad y Sociedad* (p. 34-58). Madrid, España: Ed. Morata.

Organización Mundial de la Salud. (2019). Trastornos del Espectro autista. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad: Resumen. Recuperado de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Palacios, A. (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, España: Ed. Cinca, S.A.

Perich, J. (23 de septiembre de 2012). Bienvenidos. [Entrada en Blog]. Autismo Chile. Recuperado de <http://grupoautismochile.blogspot.com/2012/09/estimados-es-un-honor-para-mi-dar-esta.html>

Pro Autismo (29 de agosto de 2013). Autismo Chile Bienvenida [Archivo de video en youtube]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=jP2KSkd9feM>

Pro Autismo (15 de noviembre de 2013). Campaña Nunca más solos. Grupo Autismo Chile. [Archivo de video en youtube]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=ifp4MJw4rZM&t=205s>

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2015). Desarrollo Humano en Chile: Los tiempos de la politización. Santiago, Chile. https://www.cl.undp.org/content/chile/es/home/library/human_development/los-tiempos-de-la-politizacion.html

Red Regional por la Educación Inclusiva (s.f.). *Quiénes somos*. Recuperado de <https://reeducacioninclusiva.org/quienes-somos/>

Reyes, M.J.; Jeanneret, F. y Cruz, M.A. (2016-2019): “Memorias locales y transmisión intergeneracional: estudio de caso de un barrio crítico en Santiago de Chile” Fondecyt N°1161026

Rios, C. & Costa Andrada, B. (2015). The changing face of autism in Brazil. *Cult Med Psychiatry* 39: 213. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25842350>

Risler, J. y Ares, P. (2013). *Iconoclastas. Manual de mapeo colectivo : recursos cartográficos críticos para procesos territoriales de creación colaborativa*. Buenos Aires: Tinta Limón.

Roches Rosa, S. (21 de octubre de 2020). Why No Autistic Child Should Be in ABA Therapy. Recuperado de <http://www.thinkingautismguide.com/2020/10/why-no-autistic-child-should-be-in-aba.html?m=1&fbclid=IwAR01aQDQjvKWFgXxCN63ReY9eqFsODBqk-8Vg-ehDXSiIWIxH3ouuqgMikI>

Runswick-Cole K. (2014). ‘Us’ and ‘them’: the limits and possibilities of a ‘politics of neurodiversity’ in neoliberal times. *Disability & Society*. Vol. 29 (7), p. 1117-1129. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2014.910107>

Senado de Chile. [@Senado_Chile] (15 de diciembre de 2020). *Aprobado. Senado despacha a ley reforma constitucional que reserva 17 escaños a los pueblos originarios en la Convención Constitucional* y. [Tweet] Twitter. https://twitter.com/Senado_Chile/status/1338986454211555328?s=20

Servicio Nacional de la Discapacidad (2016). II Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. Disponible en de http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf

Shakespeare, T. (2008). La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social? En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (p. 68-85). Madrid, España: Ed. Morata (2006)

Shannon Des Roches, R. (21 de octubre de 2020) Thinking Person's Guide To Autism: Why No Autistic Child Should Be in ABA Therapy. Disponible en: <http://www.thinkingautismguide.com/2020/10/why-no-autistic-child-should-be-in-aba.html?m=1&fbclid=IwAR01aQDQjvKWFgXxCN63ReY9eqFsODBqk-8Vg-ehDXSiIWIxH3ouuqgMikI>

Stake, R. (1995). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata (1999)

Strauss, A. L. & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundada* (1. ed.). Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.

Suazo Paredes, B. & Reyes, M.J. (2019). La politización de la ´discapacidad` en Chile como práctica de lo común de organizaciones de y para personas ´con discapacidad`. *Castalia - Revista de Psicología de La Academia*, (32), 119-138. <https://doi.org/10.25074/07198051.32.1344>

Taylor S. y Bogdan R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona, España: Paidós.

Universidad Academia de Humanismo Cristiano (21 de noviembre de 2018). Conferencia: “Lo común como práctica de resistencia: la cuestión de la institución”. Pierre Dardot. [video]. Youtube. Recuperado de <https://youtu.be/ZjKDQ-2fJFc>

Universidad de Chile (27 de marzo de 2017). Expertos de la U. de Chile y miembros de la sociedad civil se unen en Jornada de Extensión por el Día Mundial del Autismo. Uchile.cl. Recuperado de <http://www.uchile.cl/noticias/131617/u-de-chile-convoca-jornada-de-extension-por-dia-mundial-del-autismo>

Universidad de Chile (5 de enero de 2015). "Ejecutivo confirma veto supresivo a ley que elimina el timerosal de las vacunas". Escuela de Salud Pública U. de Chile. Recuperado de <http://www.saludpublica.uchile.cl/noticias/108573/ejecutivo-confirma-veto-supresivo-a-ley-que-elimina-el-timerosal>

Vasilachis de Gialdino, I. (2009). Los fundamentos ontológicos y epistemológicos de la investigación cualitativa. *Forum: Qualitative Social Research*, 10(2), Artículo 30.

Viveros Viyonga, M. (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. *Debate Feminista* 52: 1-17. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.df.2016.09.005>

Walker, N. (27 de septiembre de 2014). Neurodiversity: Some Basic Terms & Definitions. Disponible en <https://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/>

ANEXO 1
AFICHES MARCHAS

AFICHES MARCHAS COLECTIVO AUTISMO CHILE

11 MAYO 2019
SANTIAGO
EDUCACIÓN INCLUSIVA
#REVOLUCION INCLUSIVA





31 MARZO 2018
SANTIAGO
DERECHOS, INTEGRIDAD Y DIGNIDAD



1 ABRIL 2017
SANTIAGO
LOS DERECHOS NO SE NEGOCIAN
#INCLUSION



14 ENERO 2017
SANTIAGO
MARCHA POR LA INCLUSIÓN



2 ABRIL 2016
SANTIAGO
ENCUENTRO NACIONAL POR EL AUTISMO



22 NOVIEMBRE 2015
SANTIAGO
POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS DENTRO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO



4 JULIO 2015
LA SERENA
POR UNA LEY DE AUTISMO PARA CHILE



23 MAYO 2015
VALPARAÍSO
POR UNA POLÍTICA PÚBLICA INTEGRAL DE APOYO E INCLUSIÓN PARA LAS PERSONAS DENTRO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO



4 ABRIL 2015
SANTIAGO
1ª MARCHA POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS DEL ESPECTRO AUTISTA
#NUNCAMASSOLOS
#LEYDEAUTISMO





ANEXO 2

Definiciones/prácticas políticas instituidas y prácticas de resistencia de organizaciones de y para PcD

Organización/Institución	Año	Definición/Política PcD	Visiones
<p>Ley 17.238 “Concede a los profesionales y técnicos chilenos que regresen definitivamente al país, en las condiciones que señala, las franquicias aduaneras que indica para la importación de los bienes que estipula, y, asimismo, autoriza la importación sin depósito y liberada del pago de todo derecho, impuestos, tasas y demás gravámenes a los vehículos con características técnicas especiales para ser usados por personas lisiadas, en las condiciones que indica, modifica el arancel aduanero y la ley 16.768”</p>	1969	<p>En su Artículo 6° autoriza exención arancelaria total “a los vehículos con características técnicas especiales, cuyo manejo y uso sea acondicionado especialmente <i>para las personas lisiadas y que se importen para ejercer su trabajo habitual o completar sus estudios o enseñanzas que propendan a su integral rehabilitación</i>”. Las <i>personas lisiadas</i> son “aquellas que presentan <i>incapacidad permanente para la marcha normal en virtud de lesiones orgánicas o funcionales que afectan uno o los dos miembros inferiores</i> y además aquellas que conjuntamente a su <i>incapacidad permanente</i> para la marcha normal, sufran de la <i>incapacidad absoluta</i> de uno de los miembros superiores”.</p>	<p>Médica-reparadora</p> <p>Normalizadora-asistencialista</p>
<p>Movimiento Nacional de Lisiados</p> <p>Asociación Chilena de Lisiados (ASOCHILI)</p>	1970	<p>Personas con discapacidad auto-organizadas visibilizan su situación y necesidades (integrarse a la sociedad, acceder a rehabilitación, transporte y trabajo), a través de acciones políticas directas como marchas y manifestaciones, además en reuniones con Parlamentarios, Ministros y Presidentes de la República.</p> <p>Asociatividad nacional y territorial.</p>	<p>Social</p> <p>Médica</p>

Ley 17.417 “Otorga recursos para financiar el fondo de pensiones del servicio de seguro social”	1971	Modifica art. 6° de ley 17.238: establece exención arancelaria parcial: “tributación única de 35%” que será destinado a un <i>Fondo Especial de Ayuda al Lisiado</i> , que funcionará a cargo del <i>Servicio Nacional de Salud</i> . Exención arancelaria total a “personas cuya <i>invalidez provenga de un accidente del trabajo o una enfermedad profesional</i> ”. Pendiente reglamento para la adquisición de <i>sillas de ruedas, bastones, prótesis y todos aquellos aparatos necesarios para el uso personal de los lisiados sin recursos económicos suficientes, en forma gratuita</i> .	Médica-reparadora Normalizadora-asistencialista
Ley 17.480 “Modifica la Ley N° 17.238”		Agrega al art. 6° de 17.238: “(...) una <i>Comisión</i> integrada por el <i>Presidente del Movimiento Nacional de Lisiados</i> , la <i>Visitadora Social</i> Jefe de la <i>Presidencia de la República</i> y un representante del <i>Ministerio de Hacienda</i> , <i>podrá rebajar o eximir del pago de la tributación (...) a las personas lisiadas que acrediten carecer de los recursos necesarios</i> .”.	Social Médica-reparadora
Movimiento Nacional de Lisiados	1972	<i>Marcha</i> no autorizada fuera del Banco Central para exigir rebajas arancelarias para la importación de <i>artículos ortopédicos</i> . Violenta represión por carabineros.	Social Médica-reparadora
Presidente de la República Salvador Allende		Reunión en la Moneda entre representantes del <i>Movimiento Nacional de Lisiados</i> y <i>Presidente de la República</i> tras enterarse de la violenta represión en la <i>marcha</i> . Participación de <i>Ministro de Salud</i>	Social Médica-reparadora
Golpe Militar	1973	Intervención militar a ASOCHILI, desalojo de sede en Santiago, destitución de dirigentes en su reemplazo se nombran personas “de confianza”.	
Teletón	1978	1ª <i>Campaña maratónica de televisión</i> para recaudar fondos	Caritativa-represiva

		en beneficio de la Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado.	Médica-reparadora
Organización de las Naciones Unidas (ONU) “Decenio de los Impedidos” 1983-1992: Programa de Acción Mundial para los Impedidos.	1982	Promover medidas eficaces para la <i>prevención de la incapacidad, la rehabilitación</i> y la realización de los objetivos de " <i>participación plena</i> " de los impedidos en la <i>vida social y el desarrollo y de "igualdad"</i> . <i>Deficiencia:</i> Una pérdida o anomalía permanente o transitoria - psicológica, fisiológica, o anatómica - de estructura o función. <i>Incapacidad:</i> Cualquier restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para el ser humano. <i>Minusvalidez:</i> Una incapacidad que constituye una desventaja para una persona dada en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es normal para esa persona según la edad, el sexo y los factores sociales y culturales.	Médica-reparadora Normalizadora-asistencialista Social
Ley 18.600 Normas sobre Deficientes Mentales	1987	Son <i>deficientes mentales</i> las personas que tienen una evolución incompleta o detenida de la mente, iniciada durante el período de desarrollo psicomotor, caracterizada por una <i>subnormalidad de la inteligencia y un déficit concurrente en sus conductas adaptativas</i> . (1987) “Cuando la discapacidad mental de una persona se haya inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad, su padre o madre podrá solicitar al juez que (...) decrete la <i>interdicción definitiva por demencia</i> y nombre curador definitivo al padre o madre que la tuviera bajo su cuidado permanente”. (2004)	Médica-reparadora Caritativa-represiva
ONU Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad	1993	22 normas que resumen el mensaje del Programa de Acción Mundial e incorporan la perspectiva de derechos humanos	Médica-reparadora

		<p>que se ha desarrollado a lo largo del Decenio.</p> <p>La <i>discapacidad</i> puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio. <i>Minusvalía</i> es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás.</p> <p>La terminología reconoce la necesidad de tener en cuenta no sólo las necesidades individuales sino también las <i>deficiencias de la sociedad</i>.</p>	<p>Normalizadora-asistencialista</p> <p>Social</p>
Ley 19.284 Normas para la plena Integración Social de Personas con Discapacidad	1994	<p>Crea el Registro Nacional de la Discapacidad y el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS). Principalmente entrega de ayudas técnicas y Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (2004)</p> <p><i>PcD</i> como toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, síquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social.</p>	<p>Médica-reparadora</p> <p>Normalizadora-asistencialista</p> <p>Social</p>
ONU Resolución 56/168	2001	<p>Comité Especial de la ONU para elaborar una convención internacional amplia e integral para la promoción y protección de los derechos de las PcD.</p> <p>1ª vez que organizaciones de PcD participaron activamente en la formulación de un tratado de protección a los derechos humanos</p>	Social
Organización Mundial de la Salud Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la	2001	<p>El <i>funcionamiento</i> y la <i>discapacidad</i> de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los <i>estados de salud</i> (enfermedades, trastornos,</p>	Médica-reparadora

Discapacidad y de la Salud (CIF)		lesiones, traumas, etc.) y los <i>factores contextuales</i> . (incluyen tanto <i>factores personales</i> como <i>factores ambientales</i>).	
ONU Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad	2006	<p>Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las PcD y promover el respeto de su dignidad inherente.</p> <p>Las PcD incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.</p> <p>Las discapacidades incluyen deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales tales como ceguera, sordera, deterioro de la movilidad y deficiencias en el desarrollo. Algunas personas tienen más de una forma de incapacidad y muchas, si no todas, podrían llegar a tener alguna discapacidad en algún momento de su vida debido a lesiones físicas, enfermedades o envejecimiento.</p>	Médica-reparadora Social
Ley 20.422 Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad	2010	<p>Crea el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), Consejo Consultivo de la Discapacidad, Comité de Ministros de la Discapacidad (reemplazado en 2011 por el Comité Interministerial de Desarrollo Social), otorga rol central para calificar la discapacidad a las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN).</p> <p>Principios de <i>vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social</i>.</p> <p>PcD es aquella que teniendo una o más <i>deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica</i></p>	Médica-reparadora Social

		<i>o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.</i>	
Colectivo Palos de Ciego	2012	Somos sujetos/as de derechos, no objetos de la caridad ajena. Exigimos el pleno goce y ejercicio de nuestros Derechos. Somos capaces de auto-representarnos, y no requerimos de otro que dirija nuestras acciones o actúe por nosotros/as. No estamos dispuestos/as a seguir dependiendo de la buena voluntad de las otras personas; reivindicamos la toma de conciencia sobre nuestros Derechos y el deber que el Estado y la Sociedad tienen de garantizarlos.	Social
Organizaciones de PcD en Bío Bío Movimiento Social Emancipador por los Derechos de Personas en Situación de Discapacidad	2013	Huelga de Hambre en Catedral de Concepción y Toma de SENADIS Santiago. “El Estado de Chile, de una vez por todas tiene que asumir su responsabilidad con sus ciudadano/as, garantizar derechos universales y no oportunidades inclusivas, porque antes de nuestra condición, somos ciudadanos, sujetos de derecho y no sujetos de asistencialismo, ni de beneficios concursables”. “El Estado de Chile, la política en general y la sociedad chilena, tienen una deuda histórica con nosotros/as, las personas en situación de discapacidad”.	Social
Coordinadora Regional Metropolitana de Personas en Situación de Discapacidad, Colectivo Palos de Ciego, ASOCHILI	2014	Marcha por el derecho a la auto-representación y dignificación de las personas en situación de discapacidad.	Social
Colectivo Autismo Chile	2015	1ª Marcha por los derechos de las personas dentro del Espectro del Autismo. Proyectos de Ley presentados con Diputada Maya Fernández. Propuesta para una ley de Autismo.	Social

		Charlas autogestionadas de autoformación sobre comprensión desde neurociencias y derechos de personas dentro del espectro del autismo, realizadas en distintas regiones para familiares. Lucha social por una Ley de autismo en Chile, siempre bajo la bandera del apoyo muto.	
Colectivo Locos por nuestros Derechos	2015	1ª Marcha del orgullo Loco Comunidad de expertos por experiencia y expertos por formación unidos por el reconocimiento, ejercicio y defensa de los derechos humanos en salud mental.	Social
Colectivo Acción Mutante: disidencia funcional	2018	Protesta contra-Teletón. “Somos un grupo de fuerzas que brota desde lo diverso de ser personas en <i>situación de discapacidad</i> , situación que reivindicamos como una potencia en lo político para enrostrar a través de acciones lo mal que funcionan las bases de estas estructuras deplorables que han hecho olvidar el buen trato y la delicadeza de las relaciones”.	Social
Colectivo Autismo Chile, Down21, Centro de Educadores Sordos, Defensoría de la Discapacidad, Down 21, Aulas Hospitalarias.	2019	Marcha por la Inclusión en Santiago (rechazo proyecto de ley “admisión justa”) 1ª vez que adhieren tantas organizaciones de y para PcD (más de 100) a una manifestación.	Social

ANEXO 3

Consentimiento Informado



DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

“LO POLÍTICO EN DISCAPACIDAD”

I. INFORMACIÓN

Usted ha sido invitada/o a participar en la investigación **“Lo político en discapacidad: La experiencia del Colectivo Autismo Chile entre 2011 y 2019”**. Su objetivo es **analizar los principios de prácticas y discursos políticos alternativos a la racionalidad neoliberal que se encuentran en Autismo Chile entre 2011 y 2019 en el espacio comunitario y público**. Usted ha sido seleccionada/o porque participa o ha participado entre 2011 y 2019 en el Colectivo Autismo Chile. El objeto de esta carta de consentimiento es ayudarla/o a tomar la decisión de participar en la presente investigación.

La investigadora responsable de este estudio es Bárbara Suazo Paredes, estudiante del magíster en Psicología Comunitaria de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. La investigación es patrocinada por la Dra. María José Reyes Andreani, docente del Departamento de Psicología de la Universidad de Chile y profesora guía de tesis.

Para decidir participar en esta investigación, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier asunto que no le quede claro:

La colaboración en el proyecto contempla la participación en un Taller de Autodiagnóstico, que tiene entre 2 y 2 ½ horas de duración. En esta instancia se pretende reconstruir la historia del Colectivo Autismo Chile entre 2011 y 2019, lo que incluye las condiciones sociales y políticas en que emerge Autismo Chile, las prácticas y discursos políticos de Autismo Chile, y reflexionar respecto a sus efectos sociales y proyecciones del Colectivo. Se hará un registro de audio y video de la actividad, la que luego será transcrita para su análisis posterior.

Más allá del compromiso de tiempo, esta actividad no tendrá ningún otro inconveniente o riesgo para las y los participantes. La información recogida se tratará como material absolutamente confidencial y será conocido integralmente solo por la investigadora responsable y profesora guía de tesis. Cada participante se compromete a no divulgar lo que otras/os participantes hayan contado en el taller. Los datos recogidos serán almacenados por Bárbara Suazo Paredes y se entregará una copia al Colectivo al finalizar la investigación.

Las y los participantes pueden exigir que se borre parte del registro de audio si así les parece necesario. El resguardo del anonimato de las y los participantes será asegurado a partir de la modificación de nombres de personas y de toda otra información que emerja, de manera de no hacerlos reconocibles. Sin embargo, si alguno de las/os participantes desea ser identificada/o en los documentos producidos en la investigación, se acogerá la petición.

Las y los participantes se encuentran informados que los resultados de esta investigación tendrán como producto una tesis para optar al grado de magíster en psicología comunitaria, como también informes de investigación, publicaciones y comunicaciones científicas sin fines económicos, donde podrán ser



utilizados algunos extractos de sus intervenciones, sin que aparezcan sus datos de identificación personal, salvo en el caso que el/la participante desee ser identificado/a.

A cada participante se le hará entrega de un informe con los resultados de investigación. Además, al finalizar la investigación se hará entrega de un informe de devolución que contemple la sistematización de la información producida en el taller. Para cualquier duda posterior u obtener mayor información sobre los resultados, puede contactarse directamente con la Investigadora Responsable del estudio.

Más allá del compromiso de tiempo, esta actividad no tendrá ningún otro inconveniente o riesgo para usted. Su participación tampoco tiene contemplados ni beneficios ni compensaciones directas para usted, de ningún tipo.

Por medio de este consentimiento, las y los participantes aceptan la invitación al proyecto de manera enteramente voluntaria, y podrán abandonarlo en el momento que estimen conveniente, sin que esto tenga consecuencias de ningún tipo.

Para cualquier información o inquietud, usted puede contactarse con la Investigadora Responsable, Bárbara Suazo Paredes al correo barbarasp@ug.uchile.cl o bien en el teléfono (56-9) 854 84 007.



II. HOJA DE FIRMAS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ declaro que he leído el presente documento, se me ha explicado en qué consiste el estudio y mi participación en el mismo, he tenido la posibilidad de aclarar mis dudas y tomo libremente la decisión de participar en el estudio. Además, se me ha entregado un duplicado firmado de este documento.

Correo electrónico para la devolución de la información _____

Firma Participante

Firma investigadora

En Santiago, a 4 de agosto de 2019

ANEXO 4

Proyecto de Resolución N° 455/2015



PROPUESTA DE RESOLUCIÓN

N° 455



Sesión : 67^a
 Fecha : 9.9.15
 Hora : 11:55
 Materia : _____

SOLICITA AL MINISTERIO DE SAUD LA INCORPORACION DE LAS ORGANIZACIONES CIVILES QUE REUNE A LOS PADRES DE LAS NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) EN LA INGRESA DE CAMPO DE LA GUÍA CLÍNICA DE DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO OPORTUNO DE TEA

Autores:

1. DAYA FERNANDEZ
2. ROBERTO POULTE
3. FUAD CHAHIN
4. SENILIO SAHONA
5. OLVALDO ANDRADE
6. MANUELO SCHILLING
7. ROSALBA HERNANDEZ
8. KARLA ROSILAN
9. VLADO RIMBEVIC
10. GUILLENNO TELLIEN

Adherentes:

1. SENILIO GRIEJO
2. VICTOR TOMAS
3. MILVA ANJEL ALVARADO
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____
8. _____
9. _____
10. _____

N=455

Entregado en la diputada Nina Payer Felisberto,
 en sesión N° 1155, de 9 de septiembre de 2015,
 hora 1:55 hrs.



CHILE



PROYECTO DE RESOLUCIÓN

“Solicitar al Ministerio de Salud la incorporación de las organizaciones civiles que reúne a los padres y/o madres de los personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) en la Prueba de Campo de la Guía Clínica de Detección y Diagnóstico Oportuno del TEA”

Considerando:

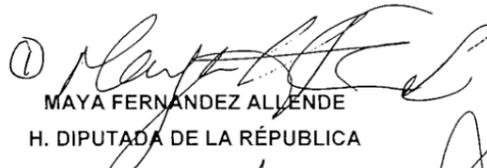
1. La existencia del Ordinario N°2909 emitido por el Subsecretario de Salud Pública, Dr. Jaime Burrows Oyarzún, donde se señala que se establecerán acciones necesarias para la detección, diagnósticos y atención oportuna de los TEA a través de una Prueba de Campo de la Aplicación de la Guía Clínica para perfeccionar las recomendaciones existentes.
2. El Ordinario referido además señala que se solicitará a la Subsecretaría de Redes Asistenciales la expansión presupuestaria para la implementación de las acciones en el año 2017.
3. Chile no cuenta con un Registro Nacional específico que determine la prevalencia del TEA en los diversos rangos de etareos de la población.
4. Que los protocolos existentes no constituye obligatoriedad por parte de la red asistencial en la aplicación de los protocolos de detección y diagnóstico oportuno.
5. El Estado de Chile ratificó en el año 2008 la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad emanada de la ONU.

Por todo lo anterior, esta Corporación acuerda solicitar al MINSAL los siguientes puntos:

1. El reconocimiento de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) y de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) como una condición de diversidad biológica de carácter permanente.
2. La creación de un Registro Nacional de Personas con TEA – TGD que facilite un informe semestral y/o anual.
3. Implementar como parte de las metas internas de los centros de atención primaria la aplicación de las pautas de cotejo de detección, diagnóstico y alerta de TEA como son Modified checklist for autism in toddlers y Quantitative for autism in toddlers, entre instrumento que se requieran para mejorar el proceso.

- 4. Incorporar como parte de las capacitaciones institucionales, la implementación de la Guía Práctica Clínica.
- 5. Evaluar la incorporación de Centros Especializados en el tratamiento u manejo de las personas TEA a lo largo de todo el ciclo de la vida, como además la incorporación de TEA – TGD en el sistema de financiamiento AUGÉ – GES.
- 6. Prestación de salud FONASA para familias que no cuenten con sistemas previsionales de salud. Además que se otorgue código de prestación a terapia ocupacional, psicopedagogía y educación preferencial (Fonoaudiología ya lo posee) para poder incluir las terapias, ya sea en el sistema público o Privado, tanto en el Plan AUGÉ como para optar a la modalidad de libre elección.

 (46)

① 
MAYA FERNANDEZ ALLENDE
H. DIPUTADA DE LA REPUBLICA

②  (44)

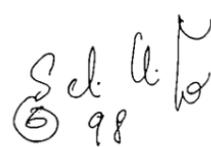
③  ESPEJO (26)

④  (91) *revisar*

⑤  (64) *TIROS ENC*

⑥  (4) *Pubada*

⑦  (10) *TORRES* (106)

⑧  Sed. Lit. 98

⑨  (35) *Gastón* (7)

⑩  (3) *CHAHINC* 191

ANEXO 5

Invitaciones conmemoración 2 de abril al Congreso



ANEXO 6

Proyectos Autismo Chile al Congreso



ANEXO 7

Línea de tiempo experiencia Autismo Chile



Experiencia del Colectivo Autismo Chile

6/OCTUBRE

I Conversatorio en Ex-Congreso

I Conversatorio sobre Protección Social para las Personas dentro del EA, organizado junto con la Presidencia del Senado.



16/DICIEMBRE

Documento para "Ley de Autismo"

Publicación de un documento que reúne las demandas formales de Autismo Chile, basado en conversatorios, asambleas y en el sustento legal.



2014



II Conversatorio sobre Protección Social a las Personas dentro del EA, organizado junto con la Presidencia del Senado.

II Conversatorio en Ex-Congreso

7/NOVIEMBRE

Experiencia del Colectivo Autismo Chile

18/DICIEMBRE

Reunión Proyecto de acuerdo

Reunión con asesor Presidencia del Senado para elaborar un Proyecto de Acuerdo basado en el documento de ACh para "Ley de Autismo".



28/FEBRERO

Paseo simultáneo ACh en 3 ciudades

Paseo organizado por familias de ACh en tres ciudades el mismo día: Concepción, Viña del Mar y Santiago.



2014



Paseo organizado por familias de Autismo Chile, realizado en parque Quinta Normal, Santiago.

Paseo ACh Santiago

20/DICIEMBRE

2015



Campaña de apoyo a demandas de ACh, a través de fotografías de personas famosas.

"Yo apoyo Ley de Autismo"

16/MARZO

Experiencia del Colectivo Autismo Chile

4/ABRIL

1ª Marcha por los Derechos de las Personas del EA

1ª Marcha convocada por ACh en conmemoración del "2/abril". Realizada en Stgo, desde Plaza Italia al Parque Forestal. #NuncaMasSolos #LeydeAutismo

16/MAYO

Marcha ACh en Valparaíso

"Marcha por una Política Pública Integral de apoyo e inclusión para las personas dentro del EA" convocada por ACh en Plaza Sotomayor, Valparaíso.

2015



Audiencia ACh en Comisión Desarrollo Social de la Cámara de Diputados/as sobre Protección social para personas del EA.

ACh en el Congreso
30/ABRIL



Experiencia del Colectivo Autismo Chile

22/MAYO

1er Reportaje Familias de ACh en TV

Reportaje realizado por Chilevisión, visibilizando las problemáticas de las familias de ACh.

18/AGOSTO

ACh en el Congreso

Audiencia ACh en Comisión Desarrollo Social sobre Proyecto de acuerdo.

2015



Marcha convocada por Autismo Chile y ASPAUT La Serena

Marcha
en La Serena
4/JULIO



Experiencia del Colectivo Autismo Chile

23/MARZO

ACh en el Congreso

Audiencia ACh en Comisión Desarrollo Social de la Cámara de Diputados/as, sobre "2/abril" como día nacional de la concienciación del autismo en Chile.



10/ABRIL

Premio ACh en EEUU

Premiación a ACh en la "International Autism Gala Award of Excellence" (Kissimmee, Florida, EEUU) por el trabajo en favor de los derechos de las personas EA en Chile.



2016

Conmemoración por el 2/abril "Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo" convocada por ACh en el Parque Bustamante, Stgo.

Encuentro Nacional por el Autismo, Stgo.
2/ABRIL



Reunión solicitada al Ministerio de Salud, a través de Ley del Lobby sobre demandas específicas de ACh: Diagnóstico temprano TEA y acceso a terapias.

Reunión ACh-Minsal
8/JUNIO

Experiencia del Colectivo Autismo Chile

18/NOVIEMBRE

Ley N°20.969: "2/abril"

Promulgación Ley N°20.969 que "Establece el Día Nacional de la Concienciación del Autismo en Chile", proyecto de ley presentado por la Dip. Maya Fernández junto con ACh.



14/ENERO

Marcha por la Inclusión, Stgo.

Marcha por la implementación del Decreto 83, convocada por ACh, Down 21 y Defensoría de la Discapacidad. Plaza Italia, Stgo. #MarchaporlaInclusión

2016



Reunión por la implementación del Decreto 83, en el contexto de su posible postergación. Participan: Down 21, Defensoría Discapacidad, Asociación de Sordos Chile, Unión Nacional de Instituciones de Ciegos de Chile y Autismo Chile.

Reunión Mineduc
20/DICIEMBRE

2017



Experiencia del Colectivo Autismo Chile

1/ABRIL
Marcha "Los derechos no se negocian", Stgo.

Marcha por la celebración del primer día nacional por la concienciación del autismo en Chile, convocada por ACh. Plaza Italia, Stgo. #MarchaporelAutismo



22/ABRIL
1er Congreso Autismo Chile, Stgo.

"De la diversidad a los Derechos Humanos de las Personas dentro del Espectro del Autismo en el contexto nacional: Barreras y Oportunidades. Organizado por ACh, realizado en la U. San Sebastián, Stgo.



2017



Primera conmemoración por el Día Nacional de la Concienciación del Autismo organizada por la Cámara de Diputados/as, Congreso Nacional, Valparaíso. Invitación a ACh para participar del acto oficial.

Primer "2/abril" en el Congreso

2/ABRIL

Experiencia del Colectivo Autismo Chile

13/NOVIEMBRE
Constitución de "Autismo Marga Marga"

Acto constitutivo de la organización "Autismo Marga Marga", Villa Alemana. Forma parte de ACh.



17/ENERO
ACh a la Red Regional de Educación Inclusiva de Latinoamérica

Incorporación de ACh a la RREI de Latinoamérica, agrupación internacional de organizaciones que reivindican los derechos de las personas con discapacidad.



2017



Marga, tiene el agrado de

Audiencia ACh en Comisión Desarrollo Social de la cámara de Diputados/as, sobre Políticas públicas para personas EA: Detección y diagnóstico temprano del EA.

ACh en el Congreso

28/NOVIEMBRE

Experiencia del Colectivo Autismo Chile



Experiencia del Colectivo Autismo Chile



Experiencia del Colectivo Autismo Chile

24/ABRIL

ACh en TV denuncia MMS como veneno y falsa cura del EA

ACh aparece en Reportaje de CHV noticias días previos a charlas que difunden uso del MMS (clorito de sodio=veneno) como supuesta cura para el EA.

8/MAYO

ACh en el Congreso

Audiencia ACh en Comisión Desarrollo social de la cámara de Diputados/as sobre Inclusión laboral de las personas EA y personas con discapacidad en general.

2019

Disposición de Seremi Salud de la región metropolitana a hablar con Colectivo Autismo Chile sobre crear protocolos de acción en situaciones similares (promoción de productos tóxicos como supuesta cura EA)

Recurso de protección Seremi Salud RM

25/ABRIL

Experiencia del Colectivo Autismo Chile

11/MAYO

Marcha "Educación Inclusiva"

ACh, Down 21, Defensoría de la Discapacidad, Centro de Educadores Sordos, Down Up y Fund. inclusiva rechazan Proyecto "Admisión Justa" de Ministra Cubillos. #RevolucionInclusiva

30/AGOSTO

Simposio Internacional Educación Inclusiva

Presentación de ACh sobre EA y Diseño Universal de Aprendizaje en seminario internacional de ed. inclusiva. UDLA, Viña del Mar.

2019

Inicio charlas informativas para Cefsam de Viña del Mar sobre estrategias de comunicación para personas del EA en atención primaria y urgencia.

ACh en CESFAM, Viña del Mar.

7/AGOSTO

Experiencia del Colectivo Autismo Chile

NOVIEMBRE

Colectivo Nacional por la Discapacidad

Participación de Autismo Chile en la conformación del Colectivo Nacional por la Discapacidad.

2019

Más de 200 organizaciones de y para personas con discapacidad convocan a marchar por reconocimiento constitucional #ReconocimientoConstitucional #SujetosdeDerecho

Marcha Día internacional
Discapacidad
3/DICIEMBRE