

Autismo: una mirada en el horizonte de la diversidad

Universidad de Manizales
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Doctorado en Formación en Diversidad

Octubre de 2021

**Autismo:
una mirada en el horizonte de la diversidad**

Doris Daniela Restrepo Castrillón

Informe final de investigación para optar al título de

Doctora en Formación en Diversidad

Director

Doctor Diego Villada Osorio

Universidad de Manizales
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Doctorado en Formación en Diversidad

Octubre de 2021

Dedicatoria

*Al universo,
que guio mis pasos, fortaleció mi espíritu
y me permitió la culminación de esta tesis doctoral.*

*A mis padres,
como únicos responsables
de mi presencia en este mundo.*

Agradecimientos

A mi director de tesis, por creer en mí. A mis estudiantes con Autismo, quienes me han permitido compartir su existencia. A mis hijos, familia y amigos, por su apoyo incondicional. A mi hermana Gloria, quien me apoyó y animó para continuar cuando parecía que me iba a rendir. A DJ, mi mascota, mi leal compañero, cómplice silencioso de mis temores y desesperanzas, que siempre estuvo a mi lado.

Cada sujeto es único e irreplicable y hay una verdad incuestionable: la necesidad de crecer juntos frente a la diversidad. Solo una familia consciente, unida y responsable será capaz de desbrozar el camino para ayudar a ese niño a tener lo que todo ser humano merece: una vida feliz y plena.

JAVIER TAMARIT

Resumen

La presente obra de investigación doctoral se propone generar estrategias de comunicación especial con los niños en condición de Trastorno del Espectro Autista (TEA) de la escuela Poinciana Academy Of Fine Arts en Orlando, Florida (Estados Unidos). A partir del supuesto de que la persona en condición de autismo debe ser tratada con una forma especial de comunicación y no como una patología, se hace un recorrido práctico y teórico por el mundo del autismo. Así, el trabajo identifica y describe estrategias pedagógicas que han influido en la educación de las personas en condición de autismo y su impacto social. Metodológicamente, se aplica un enfoque fenomenológico, cuyo fundamento es el análisis de aspectos complejos de la vida humana o experiencias. Para el ámbito del presente trabajo, mediante este método se busca la descripción e interpretación de las experiencias vividas y el reconocimiento del significado del valor pedagógico de esas vivencias. Además, se aplicaron los instrumentos necesarios para la recolección, descripción e interpretación de las vivencias de los participantes en esta investigación, a través de sus relatos, anécdotas e historias. La unidad de trabajo, entonces, estuvo conformada por 5 personas (3 niños escolares y 2 adultos) en condición de autismo, cuya participación individual se asumió como estudio de caso; también participaron 4 docentes y 1 profesional en el tratamiento del autismo. Además, de las evidencias teóricas, los resultados se nutren con los casos de estudio, los testimonios de las profesoras y la experiencia manifiesta de la autora, se ratifica la condición comunicativa particular que requieren las personas en condición del síndrome TEA. Se concluye que, a pesar de los numerosos estudios, aún falta vincular miradas diversas en las escuelas en las que tienen vinculados estudiantes en condición de autismo.

Palabras clave: Autismo; Autismo y pedagogía; Miradas diversas sobre el autismo; Estrategias de comunicación especial.

Abstract

This doctoral research aims to generate special communication strategies with children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at the Poinciana Academy of Fine Arts school in Orlando, Florida (United States). Starting from the assumption that the person with autism must be treated with a special form of communication and not as a pathology, a practical and theoretical journey through the world of autism is made. Thus, the work identifies and describes pedagogical strategies that have influenced the education of people with autism and its social impact. Methodologically, a phenomenological approach is applied, whose foundation is the analysis of complex aspects of human life or experiences. For the scope of this work, through this method the description and interpretation of lived experiences and the recognition of the meaning of the pedagogical value of those experiences is sought. In addition, the necessary instruments were applied for the collection, description and interpretation of the experiences of the participants in this research, through their stories, anecdotes and stories. The work unit, then, was made up of 5 (3 school children and 2 adults) people with autism, whose individual participation was assumed as a case study; 4 teachers and 1 professional also participated in the treatment of autism. The results confirm that people with autism should be treated with a special form of communication and not exclusively as a pathology. In addition, from the theoretical evidence, the results are nourished with the case studies, the testimonies of the teachers and the manifest experience of the author, the particular communicative condition required by people suffering from the ASD syndrome is ratified. It is concluded that despite the numerous studies, there is still a lack of linking different views in the schools in which they have a student with autism.

Keywords: Autism; Autism and pedagogy; Diverse views on autism; Special communication strategies.

Contenido

Introducción.....	10
CAPÍTULO 1	16
PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN.....	16
1.1. Descripción del problema	
1.2. Supuesto.....	17
1.3. Formulación pregunta de investigación.....	17
1.4. Objetivo general.....	17
1.4.1. Objetivo general.....	17
1.4.2. Objetivos específicos.....	17
CAPÍTULO 2	21
CONTEXTO HISTÓRICO Y TEÓRICO DEL AUTISMO	21
2.3. Perspectivas de intervención del autismo.....	32
2.3.1. Perspectiva relacional interactiva	33
2.3.2. Perspectiva pedagógica.....	36
2.3.3. Perspectiva social emocional.....	44
2.3.4. Perspectiva sensorial y perceptual.....	48
2.4. La Pandemia como detonante de autismo social	51
2.4.1. Distanciamiento social, clave para la supervivencia	55
2.5. Concepciones sobre el autismo.....	57
2.6. Autismo, sociedad, familia y escuela	62
2.7. ¿Qué connota la mirada?	65
2.7.1. Educar para la mirada	67

CAPÍTULO 3	75
INTERVENCIÓN METODOLÓGICA:	75
metódica en el trayecto realizado	75
CAPÍTULO 4	81
SIGNIFICAR LA EXPERIENCIA.....	81
4.2.1. Marcos Prime: Mi primer contacto.....	107
4.2.2. Mara Art: la creativa.....	111
4.2.3. James Williams: Nada es accidente.....	117
4.2.4. Katie Bramston: Enderezar la esquina.....	121
4.2.5. Lily Brother: El amor en un abrazo	124
4.3. Hallazgos de las interacciones con las profesoras.....	129
CAPÍTULO 5	137
El autismo: una experiencia de vida.....	137
CAPÍTULO 6	155
Categorías emergentes.....	155
6.1. Sentido de lo humano.....	156
6.2. Forma y contenido de la comunicación.....	159
CONCLUSIONES.....	166
RECOMENDACIONES	170
CAPÍTULO APARTE	175
EL ARTE EN EL ESCENARIO DEL AUTISMO	175
PROPUESTA PARA GENERAR SENTIDO	175
Referencias.....	184

Introducción

El ser humano necesita establecer interacciones con los demás para participar activamente en la sociedad. Sin una efectiva forma de comunicación o ante la dificultad para lograrla, las personas con el síndrome Trastorno del Espectro Autista (TEA) experimentan desamparo, frustración e impotencia, lo que suele manifestarse mediante la utilización de múltiples comportamientos socialmente no bien vistos o no aceptados (Soto, 2007).

Entonces, si exploramos diversas formas de comunicarnos con quienes están bajo el espectro del autismo, habremos creado unos lazos afectivos que llevan a un mejor conocimiento de su condición y generar un nivel de confianza que trasciende lo que podemos leer con una simple mirada. Dado que ellos no logran comprender completamente ni expresar muchas de nuestras palabras, es el lenguaje corporal el que resulta ser la clave para comunicarnos adecuadamente la mayoría de las veces (Español, 2007). Las miradas, por ejemplo, son una herramienta importante en el proceso comunicativo, aunque muchas veces se nos dificulte interpretarlas.

Cualquier sistema de instrucción necesita un método efectivo de comunicación que garantice la participación de los estudiantes de manera apropiada. No obstante, a pesar de ser la oralidad un proceso inherente a la condición humana, para muchas personas con TEA su incapacidad para la comprensión de los medios y sistemas usuales para comunicar promueve estados de frustración, exteriorizados, generalmente, en problemas de comportamiento (Lotti, 2013). El conocimiento que he adquirido sobre el autismo y sobre cómo influencia la convivencia en las familias, ha guiado mis pasos hacia la exploración de oportunidades que permitan lograr un cambio de mirada al interior del ámbito familiar como elemento clave para que las personas en condición de autismo puedan vivir en medio de los complejos contextos sociales.

Y es que vivimos en comunidades que establecen normas ante las cuales las personas bajo el espectro autista responden de manera singular. Por eso, convivir con ellos pone de manifiesto la necesidad de aceptación y la de adecuación de entornos que conduzcan a formas de relación en las que primen el reconocimiento y la inclusión. La educación de los niños en condición de autismo que se ofrece en las escuelas está directamente relacionada con la que los niños reciben en los hogares; por eso, debería ser complementada con un cambio profundo en la mirada social, concebida esta como el establecimiento de una postura existencial más amplia e inclusiva, guiada por un sentido crítico de la realidad que permita descubrir y destacar las bondades, virtudes y talentos de los niños cobijados bajo este espectro. Es una Realidad y realidades que hay que conocer y estudiar para transformar y así posibilitar nuevos vínculos. En ello, se requiere la capacidad del docente para entender la distancia comunicativa entre ambos mundos y de la concepción de un plan de trabajo que conduzca a conectarlos y, por ende, a transformar esta mirada.

Ahora bien, formo parte de una gran comunidad que sostiene una formación permanente en los diversos aspectos del saber, en los que juega papel fundamental la espiritualidad. Mindvalley es una plataforma en línea, fundada en el 2003 por Vishen Lakhiani, a través de la cual he podido obtener la inspiración y motivación que me han permitido alcanzar cambios increíbles en mi propia conciencia a través de la transformación de la mente, el cuerpo y el espíritu. Comprender diferentes niveles de la conciencia humana resulta a veces desconcertante; sin embargo, esto me ha hecho pensar profundamente en cómo está diseñado el marco de mi vida. Esta es una búsqueda que disfruto y, a la par, en la que continúo creciendo y expandiendo mi propia singularidad, bajo la sombrilla acogedora de la pedagogía experiencial y vivencial.

Formar parte de un grupo selecto de profesionales con aspiraciones doctorales me ha ubicado en un lugar privilegiado, brindándome la oportunidad de proyectar mis metas en los campos de la educación y del tratamiento del autismo y a ser la expresión de su voz que, silenciosa, clama por ser escuchada desde su singularidad. Esta nueva perspectiva de vida me ha conducido a la creación de una organización sin ánimo de lucro, GLOBAL FAMILY SUPPORT (www.globalfamilysupport.org), desde la cual estoy realizando labores de servicio y de ayuda a los más necesitados. Asistir a la comunidad prestando asesoría en línea para temas relacionados con el autismo es una de las misiones centrales de la organización; misión que aspira a ayudar a transformar vidas mediante la interacción y la comprensión permanente del autismo.

Así pues, en el presente trabajo de investigación doctoral intento abordar la comprensión del mundo autista, no sólo bajo los conceptos y teorías sino, principalmente, desde mi experiencia en algunas escuelas de los Estados Unidos y como resultado de la práctica con estudiantes y familias vinculadas al autismo. Por eso, este trabajo de investigación se desarrolló en su totalidad en Florida (Estados Unidos) y, por ende, se acoge a las regulaciones y políticas educativas de este Estado.

La escribo en primera persona y, en algunos apartados, con tono autobiográfico, ya que el desarrollo de esta investigación se convirtió en una de mis mayores experiencias de vida personal y profesional. Al final, espero contribuir a orientar la mirada de docentes, de terapeutas y de familias, como actores fundamentales, para que generen nuevas acciones en los procesos comunicativos de las intervenciones pedagógicas en la educación de niños en condición de Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Para la realización de este trabajo doctoral se plantea que el autismo no debe ser tratado como una patología sino como una condición en la que se deben desplegar formas especiales de

relaciones, por ejemplo, en escenarios esenciales como el educativo, en el cual la pedagogía vivencial y experiencial, se torna en el camino o sendero de encuentros y desencuentros, los que a la postre serán constitutivos de dichas relaciones. De allí que las relaciones en el presente escenario son constitutivas sin posibilidad de retorno. Desde aquí se construye una nueva mirada. En ese orden de ideas se propuso la aplicación de este estudio en la escuela Poinciana Academy Of Fine Arts en Orlando, Florida (Estados Unidos), con el fin de generar acciones concretas que transformen la mirada educativa y desarrollar procesos de educación en los niños en condición de autismo. Y como se mencionó, se acoge al contexto educativo y político del Estado de Florida.

De esta manera, en su transcurso, esta obra identifica y describe estrategias pedagógicas que han influido en la educación de las personas en condición de autismo y su impacto social; a través de la exploración de las perspectivas teóricas se da cuenta del estado del arte teórico y conceptual sobre el autismo. El estudio se enriquece también con la participación de profesionales que, desde diversas perspectivas, exponen concepciones teóricas y prácticas sobre el tema. También, con la voz de personas que han podido exteriorizar a través de la escritura de libros lo que el autismo ha significado en sus vidas.

Metodológicamente, se aplicó el análisis de aspectos complejos de la vida humana o experiencias de vida que se encuentran más allá de lo cuantificable (Fuster-Guillen, 2019). Para el ámbito del presente trabajo, este método busca la descripción e interpretación de las experiencias vividas y el reconocimiento del significado del valor pedagógico de esas vivencias. Además, se aplicaron los instrumentos necesarios para la recolección, descripción e interpretación de las vivencias de los participantes en esta investigación¹, a través de sus relatos, anécdotas e historias; también se

¹ Para esta investigación se contó con el consentimiento de los participantes o de los adultos responsables en el caso de los niños y niñas autistas, para aparecer con sus nombres en este trabajo. Sin embargo, se usaron nombres ficticios para ocultar su identidad y sólo se conservan los nombres reales de quienes son personas públicas con cierto reconocimiento.

nutre con el trabajo de campo, vivencial y personal autobiográfico, a través del cual se realizaron entrevistas a una fonoaudióloga escolar, a una terapeuta ocupacional y a profesoras vinculadas al trabajo con niños en condición de autismo.

Todo lo anterior, se complementa con la sistematización de las experiencias que hacen parte esencial de la presente tesis. Tal sistematización hace parte del método, ya que Cada una de las experiencias contenidas en este trabajo reviste sentido metodológico como parte esencial del proceso. Cada experiencia es pieza clave y sistematizar todas experiencias conlleva un ejercicio de re-vivir, interpretar, reinterpretar y descubrir el modo en el que cada experiencia aporta a la reflexión teórica y práctica en el conjunto de la investigación.

Así pues, sistematizar experiencias se refiere a un concepto que va más allá de la noción sistematizar, pues además de lo anterior la sistematización de experiencias es un proceso complejo que se aplica también para obtener aprendizajes.

Ahora, esta investigación se justifica en cuanto a los aportes en miradas más amplias y diversas sobre el autismo y sobre la relación con las personas que están bajo tal condición. Aunque en los últimos años ha aumentado el interés por detectar los factores causantes del Trastorno del Espectro Autista, o TEA, para procurar una “reparación” lo que está claro, es que solo nos hemos podido asomar a un escenario complejo y difícil de abordar; aún no se logra satisfacer expectativas de las comunidades académicas y científicas y menos las necesidades de las familias y la sociedad en general.

La realización de este estudio es pues una apuesta teórica y práctica que pretende generar acciones concretas que ayuden a transformar la mirada educativa y, particularmente, desarrollar procesos de educación en los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la escuela Poinciana Academy Of Fine Arts en Orlando, Florida (Estados Unidos). Además, el trabajo hace

un recorrido histórico del autismo e identifica y describe estrategias que han influido positivamente en las personas bajo su espectro; se ilustran distintas formas de comportamiento de un amplio número de niños diagnosticados con autismo y se establecen las estrategias utilizadas con varios jóvenes en particular; se aborda la escuela como una realidad social focalizando su atención en el maestro como su principal impulsor y al que es necesario mirar como un agente formador de futuros; futuros orientados a un abordaje eficaz del autismo y a la adopción de nuevas posibilidades pedagógicas que respondan creativamente a las complejas exigencias que esta singularidad humana plantea.

Finalmente, el estudio también menciona que los comportamientos propios de las personas con TEA, han sido provocados actualmente en millones de personas a causa del confinamiento y demás circunstancias que trajo el COVID-19.

CAPÍTULO 1

PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

1.1. Descripción del problema

La excesiva patologización del autismo bajo una perspectiva predominantemente biomédica y biologizante (Báez, 2015) genera búsquedas causales que han impedido intervenciones pedagógicas efectivas que ayuden a la comprensión de las formas de procesamiento y aprendizaje de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Las barreras comunicativas entre los individuos bajo el autismo y la sociedad han dificultado y retrasado la comprensión de su forma particular de procesamiento comunicativo (2007); tal desconocimiento ha llevado a encuadrar al autismo dentro de trastornos del neurodesarrollo y a ser vinculado como una discapacidad (Ferreira, 2010) mientras que, por lo general, se trata de personas “con las que aprender y convivir de una forma rica y sorprendente, con una gran capacidad para luchar con las dificultades que van surgiendo en su vida diaria” (Baña, 2011, p. 184).

Sin embargo, la falta de una educación social sobre las formas particulares de comportamiento y de reacción de las personas con TEA frente a diferentes circunstancias de la vida supone imaginar esta diversidad humana como un problema y no como la manifestación explícita de individuos que tienen un procesamiento mental divergente (Scandar y Paterno, 2010; Martínez, y Cuesta, 2013), lo que conlleva a que sean excluidos socialmente por sus expresiones conductuales, en lugar de ser vistos y comprendidos desde su condición humana.

1.2. Supuesto

Desde el punto de vista de la pedagogía, el autismo no debe ser tratado con una patología sino como una condición que requiere una forma especial de relaciones de proximidad en mutua construcción.

1.3. Formulación pregunta de investigación

¿Qué sentido(s) configura(n) una experiencia de vida con los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la escuela Poinciana Academy of Fine Arts., en US, durante los años 2005 -2020 como el entorno pedagógico de las relaciones en mutua construcción?

1.4. Formulación de objetivos

1.4.1. Objetivo general

Significar las relaciones pedagógicas construidas con los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la escuela Poinciana Academy of Fine Arts, en US, durante los años 2005 -2020.

1.4.2. Objetivos específicos

- a. Reconocer estrategias pedagógicas relacionales que han influido en la interacción con los niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA)
- b. Exponer estudios de caso que den cuenta de las distintas formas de comportamiento de niños y niñas con diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista (TEA) y las estrategias utilizadas para lograr vínculos interactivos y relacionales
- c. Construir un sentido en torno a las relaciones pedagógicas constitutivas que facilitan el aprendizaje con niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA)
- d. Presentar una obra estética que dé cuenta de formaciones significativas en niños con TEA en el contexto de las relaciones pedagógicas y de las experiencias vitales del ser docente.

En los últimos años el estudio del Trastorno del Espectro Autista, o TEA, ha aumentado el interés de los investigadores para encontrar las causas y procurar una “reparación”. No obstante, son muchas los estudios que se han realizado al respecto y que ponen en evidencia una serie de factores que pudieran ser los causantes de la particularidad y formas de actuar. Lo que está claro, es que solo nos hemos podido asomar a un escenario tan complejo y difícil de abordar con algunas explicaciones, provocaciones y propuestas que aún no logran satisfacer las expectativas de las comunidades académicas y científicas y menos las necesidades de las familias y la sociedad en general.

La sociedad se ha visto sacudida por cambios de paradigmas. El paso de la cosmología geocéntrica o Ptolemaica a la Copernicana; el cambio de la mecánica clásica a la mecánica cuántica, el nacimiento de la energía atómica, la visión relativista de Einstein, la biología molecular, el descubrimiento de la mente inconsciente de Sigmund Freud, la psicología fisiológica y el desarrollo de protección del medio ambiente son algunos ejemplos.

La idea de que la tierra era redonda, llegó a formar parte del inconsciente colectivo y cualquier persona que refutara esta idea era tachada de loco. Sin embargo, hubo un tiempo en que se creyó que era plana, un cambio de paradigma demostró que este concepto estaba errado. Así, nos encontramos inmersos en una sociedad con ideologías formadoras de paradigmas adoptados y aceptados durante mucho tiempo, muchos de los cuales carecen de validez científica.

Es así como el autismo ha sido concebido como una enfermedad, cuyo paradigma permanece en el inconsciente colectivo social. Este abordaje médico plantea una forma correcta de desarrollo neurológico, que conlleva a esperar, por consiguiente, maneras correctas de funcionamiento cerebral. No obstante, el uso de términos como “normalidad” excluye a las diversas formas de funcionamiento cerebral para enmarcarlas dentro de una “anormalidad”, que

abarca el sentido de no normal y cuyo criterio precisa la búsqueda de nuevas formas de tratamiento que permitan arreglarlo o repararlo.

Ahora, ser maestro (a) de niños diagnosticados con autismo permite un acercamiento con estudiantes que actúan diferente a los demás, sin que esto represente una tragedia educativa. El encuentro con esta realidad permite realizar un cambio de paradigma, ya que posibilita evaluar, y en ocasiones desarrollar, todo un repertorio comunicativo inherente a la diversidad neurobiológica.

Entonces, la neurodiversidad como paradigma permite cambiar la forma de ver y pensar el autismo al definirlo desde una variación natural del desarrollo neurológico del ser humano y concebirlo desde una condición humanista, regulado por formas únicas de pensar y actuar.

La neurodiversidad permite crear un ambiente cognitivo saludable y sostenible que no da cabida a formas correctas o incorrectas de procesamiento cerebral; reconoce que todas las formas de desarrollo neurológico son igualmente válidas, resalta el valor y dignificación de la condición humana. Sin embargo, en la sociedad de neurotípicos abundan expresiones como: “Esa persona es bien autista” “ellos no solo son diferentes, ellos son discapacitados”. Al respecto es de anotar que las personas en condición de autismo no son discapacitados por su biología; ellos son discapacitados por la sociedad, la cual asume la diferencia como un problema individual que enmarca a la persona como un ser discapacitado, es decir carente de capacidad.

En el ámbito escolar, este paradigma hace pensar en el autismo como estudiantes con manifestaciones y comportamientos únicos que motivan al docente a realizar lecturas más profundas sobre sus comportamientos a fin de realizar la labor pedagógica de forma más efectiva. El autismo ha sido definido especialmente por formas particulares de comportamientos, razonados a la luz de las incapacidades; por lo tanto, las deficiencias sensoriales, deficiencias en las interacciones sociales y de comunicación, unido a esto la existencia de comportamientos

restrictivos y repetitivos, representan la base clasificatoria del autismo como tal. Discapacidad es algo que la sociedad le ha venido planteando a la neurodiversidad, por el hecho de estar conformada por individuos diferentes y cuya participación rompe con parámetros definidos y aceptados socialmente.

Fijar la mirada, por ejemplo, en el diseño de los centros comerciales nos pone de manifiesto como el diseño obedece a las necesidades de un grupo de “normales”, en donde, sin lugar a dudas, no hay cabida para la población en diversidad. Centros comerciales sin luces brillantes, menos ruidosos, predecibles y con un número limitado de personas indiscutiblemente permitirían la presencia de la neurodiversidad ante lo cual los autistas podrían seguir siendo autistas con posibilidad de realizar acciones que los harían ver como seres capacitados.

Al resaltar que la comunicación en el autismo está constituida por los mismos elementos de la comunicación subjetiva humana, se da por entendido la necesidad de socialización como elemento intrínseco a la condición humana. No obstante, barreras expresivas y receptoras han impedido un acercamiento eficaz entre la población neurodiversa y los neurotípicos. La comunicación entendida desde esta dualidad carece de sentido para ambas partes, lo que suele percibirse como falta de empatía y problemas de socialización.

Sobre el autismo se debe contemplar un cambio en la mirada, ya que este cambio de paradigma permitirá reconocer que indagar la solución a un actuar “menos estúpido” o “raro” no es lo que precisamente las personas en condición de autismo buscan. Más bien, necesitan apoyo que les ayude a llevar una vida feliz y plena.

CAPÍTULO 2 CONTEXTO HISTÓRICO Y TEÓRICO DEL AUTISMO

2.1. De cara con el autismo

La revisión de los antecedentes y las perspectivas teóricas incluye la descripción de características que enmarcan la vida de los individuos con autismo y de las personas que acompañan su proceso de inclusión social; esto, porque el autismo está regulado por limitaciones propias y por la interacción con el entorno en el que se suelen hallar barreras físicas, sociales, culturales y actitudinales. En la medida en que éstas se minimicen estaríamos hablando de diversidad, la cual representa un rango de iniciativas convertidas en planes de acción para generar ambientes de aprendizaje inclusivos y equitativos, de cara con el autismo.

Así, el reconocimiento de la diversidad conlleva a la sensibilización de la sociedad frente a las personas en condición de autismo, respetando su autenticidad, pues, como dice Han (2019), “Ser auténtico significa haberse liberado de pautas de expresión y de conducta prefiguradas e impuestas desde afuera. De ella viene el imperativo de ser igual solo a sí mismo, definirse únicamente por sí mismo, es más, de ser autor y creador de sí mismo” (p. 37). Es fundamental, entonces, aprender a respetarlas y valorarlas desde su condición humana, sin tener en cuenta aspectos relacionados con sus modos funcionales, a menos que sea para ayudarles a mantener con dignidad su condición.

En ese sentido, la familia y la escuela juegan un papel preponderante en el desarrollo social, cultural, educativo y emocional de una persona en condición de autismo. Por eso, cuando se habla de *diversidad funcional* (Ferreira, 2010) se entiende que la persona actúa de manera distinta a lo esperado para su edad, en una sociedad regulada por lo normotípico, sin considerar la individualidad de cada ser humano. Por esta razón, conocer el contexto de desarrollo de estas

personas alude a la capacidad de la sociedad para entender sus formas particulares de expresión, teniendo en cuenta las habilidades propias de cada ser humano.

Así, en una sociedad multicultural debe haber un reconocimiento de las personas en condición de autismo no sólo en el ámbito socio-familiar, sino además en los espacios sociales y culturales, para que en todas partes estos individuos gocen libremente de sus derechos. Por ejemplo, el modelo médico rehabilitador para las personas con diversidad funcional considera su inclusión a la sociedad a través del trabajo con Centros Especiales de Empleo² o del estudio en Educación Especial y apoya su independencia en todos los ámbitos de la vida cotidiana: educación, trabajo, edificación, transporte, comunicación, información, ocio, entre otros.

En el contexto socio-histórico y político actual, el autismo implica el reconocimiento de la diversidad y, por lo tanto, la aceptación de las personas por lo que son, teniendo en cuenta sus características individuales y no las construidas desde un “deber ser”; conscientes de que todos somos únicos y que no hay formas correctas o incorrectas de ser. Tal reconocimiento, en el ámbito educativo se debe manifestar a través de las prácticas pedagógicas relacionadas con las discapacidades para incluir a quienes las manifiesten, también, como sujetos de valores y acompañarlos, como a los demás, en el logro de sus objetivos.

En la consecución de lo anterior, es necesario que el sistema educativo implemente dos aspectos relevantes que ayudan a mejorar la atención pedagógica con la población autista: diversidad y personalización (Rivière, 2010). El primero, por el reconocimiento de las limitaciones de las personas en condición de autismo y las acciones que ello conlleva. Y el segundo, porque, sobre todo para esta población, es fundamental el criterio de educación personalizada que tiene en

² Centros especiales de empleo o estudio de educación especial son centros educativos públicos o privados, cuyo objetivo es la prestación de servicios educativos y de transición a la vida adulta y profesional de personas con necesidades de adaptación significativas para las cuales un centro educativo ordinario no es suficiente.

cuenta las particularidades de cada caso y respeta su individualidad. Por eso, a la postre, el propósito del presente trabajo es intentar romper paradigmas y estructuras sociales, normas y prejuicios, que impiden un mayor reconocimiento de la diversidad y del Otro en su otredad, en todas las circunstancias.

2.2. Antecedentes

Una mirada al origen y evolución del término *discapacidad* nos lleva a situarnos en las culturas antiguas donde esta se relacionaba con fuerzas sobrenaturales que, entendidas como castigos de carácter divino, eran tomadas como razón fundamental para generar expulsión y abandono social. Afortunadamente esta concepción fue modificándose progresivamente, con importantes limitaciones, a través de los siglos. Es así como en el siglo XV el concepto de discapacidad cambia al ofrecer su asistencia y tratamiento médico o psiquiátrico en instituciones como manicomios u hospitales, pero aún con marcadas características discriminatorias o estigmatizantes.

La Segunda Guerra Mundial ocasionó la aparición de variadas discapacidades, teniendo como consecuencia que, en el periodo de la postguerra, la sociedad cambiase su perspectiva y prestase mayor atención a las personas afectadas como individuos sociales. Con esta percepción, más humanista, se consideraron héroes las personas que adquirieron discapacidades en el conflicto bélico y se adoptaron mayores acciones de protección y cuidado para con ellas, pues la pérdida de su independencia y autonomía fueron características que implicaban la necesidad de su reclusión, en muchos casos, pues requerían de una rápida normalización y de armonización de su vida con su entorno, lo que se conseguía a través de ayudas técnicas y terapéuticas.

A principios del siglo XX, la discapacidad empezó a ser observada desde una perspectiva asistencial y es el Estado el que se vincula dando origen a los Centros de Educación Especial; sin embargo, su ideología paternalista contribuyó a que las personas con discapacidad generaran dependencias e, igualmente, reforzó su discriminación social y laboral. Durante la segunda mitad del siglo XX se comienzan a formar asociaciones de personas con discapacidades quienes, junto a sus familias, se unen para proteger sus derechos, iniciando así un incipiente empoderamiento y una mayor presencia en la vida política.

En el año 1982, España aprobó la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) conocida actualmente como Ley General de la Discapacidad, la cual reconoce los derechos de las personas con discapacidad.

En la primera década del 2000, la perspectiva paternalista con que fuera concebida la discapacidad, evolucionó para enfocarse en las *capacidades* que las personas con discapacidad pueden alcanzar mediante los apoyos adecuados.

En 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) creó una definición de discapacidad que supone un antes y después:

La discapacidad es una condición del ser humano que, de forma general, abarca las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación de una persona. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal. Las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas. Las restricciones de la participación son dificultades para relacionarse y participar en situaciones vitales (Ley 13/1982).

Así mismo, la definición de la Organización Mundial de la Salud resalta la importancia de la interacción social en la discapacidad:

Interacción que es concebida como hecho complicado, dinámico y de muchas dimensiones, causante de discrepancias por la presencia de barreras físicas y sociales entorno a la discapacidad. Lo cual implica un cambio de perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social. El modelo médico y el modelo social a menudo se muestran como dicotómicos, pero la discapacidad debería ser concebida como algo que no es exclusivamente médico o social: las personas con discapacidad a menudo pueden experimentar problemas que derivan de su condición de salud. Se necesita un enfoque equilibrado que le dé el peso adecuado a los distintos aspectos de la discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Actualmente, *diversidad funcional* (Ferreira, 2010) es el término usado para nombrar las discapacidades físicas y mentales e integra el concepto de autonomía e independencia. En este sentido, el papel que juega la sociedad es predominante en la formulación de parámetros y reglas que apuntan a la concepción de una *normalidad* de los agentes participantes, definiendo maneras y estereotipos de conducta que han conducido a la formación de sociedades excluyentes y estigmatizantes. Este patrón de gobierno y jerarquía ejerce una violencia simbólica, a través de la cual los dominantes terminan asumiendo una postura de aceptación y asimilación de su condición. Valdría la pena entonces adentrarnos en el mundo de las personas con diversidad funcional para analizar y comprender de manera directa la experiencia que la condición de discapacidad les plantea.

Es decir, la ilustración del concepto discapacidad sigue anclada a la vinculación entre capacidad y salud, definiendo en negativo a las personas con discapacidad, las cuales, al ser consideradas como enfermas, estarían desposeídas de algunas de esas funcionalidades orgánicas que se consideran universalmente presentes en los cuerpos capaces (Ferreira, 2010).

No es cuestión solo de abordar el campo de las estructuras sociales y jerárquicas, sino también explorar los mecanismos de participación que permitan a los diversos actores ejercer derechos y asumir responsabilidades inherentes a su condición humana.

En un acercamiento a la historia del autismo, que remonta al año 1797, se hace referencia a Víctor, conocido como *el niño salvaje de Avignon*, quien vivió toda su niñez aislado en los bosques franceses. Víctor tenía varios signos de autismo, razón por la cual fue tratado por el médico francés Jean Marc Gaspar Itard, quien elaboró un programa para modificar su comportamiento e inducirle a desarrollar un lenguaje hablado. Víctor murió en 1828 sin que Itard lograra tener ninguna respuesta positiva a su propósito (Alaimo, 2007).

El término *autismo* se adjudicó en 1910 al psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler, quien lo usó para explicar comportamientos esquizofrénicos, caracterizados por la conducta retraída y absorta en sí misma de algunas personas. Su etimología procede de la raíz griega *autôs* que quiere decir *en sí mismo* o *propio* (Cook & Willmerdinger, 2015).

Su definición se remonta al año 1943, cuando “Leo Kanner, psiquiatra austríaco residente en los Estados Unidos, lo usó por primera vez después de describir detalladamente once casos de niños que presentaban características peculiares que los diferenciaban del resto de los menores con alteraciones psicopatológicas” (Aguiar et al., 2016, p. 730). Un año más tarde, Hans Asperger, también médico austriaco, publicó la primera definición del Síndrome de Asperger al identificar patrones de comportamiento caracterizados por falta de empatía, dificultad para establecer relaciones amistosas, conversación unilateral, absorción intensa en un interés especial y movimientos torpes; Asperger llamó a los niños con el “Síndrome de Asperger *pequeños profesores*”, debido a su habilidad para hablar sobre su tema favorito con gran detalle. Él estaba convencido de que muchos usarían sus talentos especiales en la edad adulta. Después, se acuñaron

términos como “Trastornos del Espectro Autista y Trastornos Generalizados del Desarrollo, empleados de forma equivalente para referirse a un amplio espectro de trastornos neuro evolutivos, los cuales pueden presentar alteraciones en la socialización, comunicación e imaginación” (2016, p. 730).

Hoy día se ha establecido que el Síndrome de Asperger es una variedad de autismo, en el cual las personas suelen tener un buen nivel de comunicación verbal, pero este no siempre implica un buen nivel de comprensión, sobre todo, en lo concerniente con su entendimiento de cuestiones sociales.

Ahora bien, una persona con autismo que logra superarse y realizar su vida en condiciones favorables de interacción, puede ser capaz de romper paradigmas a través de procesos comunicativos guiados por sus propios intereses y a través del intercambio de ideas y de sentimientos. Significa ello un avance en la exploración de la esencia interior del autismo, pues se convierte en la voz de aquellos que no están en capacidad de hacerlo.

Una investigación de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos, la cual estudió a 112 niños, parece desafiar la creencia generalizada de que el autismo es un diagnóstico vitalicio. Aunque no fue concluyente, el estudio sugiere que algunos niños posiblemente puedan superar el autismo. El director del Instituto Nacional de Salud Mental, Thomas Insel señaló en una nota de prensa que “aunque el diagnóstico de autismo usualmente no se pierde con el tiempo, los hallazgos sugieren que existe una amplia gama de resultados posibles” (Insel, 2019, párr.13). De acuerdo con esto, el papel de la terapia y el apoyo de la familia son cruciales para lograr paulatinos avances en el desarrollo de los niños con autismo. Por tal razón, es importante conocer la naturaleza del autismo y la forma de intervenirlo para poder brindar la ayuda profesional pertinente. Según la doctora Judith Gould, de la Sociedad Nacional Autística de Reino Unido, un diagnóstico de

autismo es relevante para los niños y sus familias, puesto que reconocer la enfermedad, les permite apoyarlos y potencializar sus capacidades (Gould, 2013). Esta misma científica, afirma que

Con terapia intensiva y con apoyo se puede dar la posibilidad de que un subgrupo de individuos con autismo de alto funcionamiento logre aprender *conductas de afrontamiento* y estrategias que *enmascaren* su enfermedad subyacente y cambien su puntuación en las pruebas de diagnóstico que se utilizaron para determinar el trastorno en esta investigación (párr. 18).

Así pues, las personas en condición de autismo orientan sus intereses hacia actividades, objetos o situaciones que no siempre están en directa relación con su edad cronológica y que son consideradas socialmente como ‘cosas de niños. La manera en que ellos perciben el mundo y su forma de procesamiento de la información los hacen actuar y reaccionar de maneras muy particulares, con diferencias que no siempre son aceptadas por otros miembros de la sociedad; de ahí que, en ocasiones, sus tutores ejerzan presión para dirigir sus preferencias hacia personas o afectos, sin importar el interés que ellos tuvieran previamente. El intento de manipulación de circunstancias sociales influencia el establecimiento de lazos de amistad con sus pares, quienes muchas veces ponen de manifiesto actitudes de rechazo y discriminación; es otra manera como la sociedad manipula los comportamientos de los individuos con autismo (Williams, 2014).

Desde el siglo pasado, se ha aumentado el interés en el establecimiento de una apropiada educación de los niños con necesidades especiales³ como un aspecto fundamental para su realización personal. En Estados Unidos, por ejemplo, existen leyes⁴ a través de las cuales se

³ Este documento utiliza el término *Necesidades especiales* para resaltar cómo es utilizado en Estados Unidos (US) para hacer referencia a los problemas mentales, emocionales, y/o físicos de personas que requieren de atención especializada.

⁴ The American with Disabilities Act, y The Individuals with Disabilities Education Act, No Child left Behind the Education of all Handicapped Children Act of 1975.

reglamentan acomodaciones y modificaciones⁵ en la forma como se imparte la educación a los niños con discapacidades físicas y funcionales desde la edad preescolar, para garantizar que estén inmersos en ambientes de inclusión.

Ahora, el término *Inclusión* significa ofrecer una educación conjunta a los estudiantes con o sin discapacidades. Esto significa brindar enseñanza a los estudiantes con cualquier tipo de discapacidad, dándoles la oportunidad de educarse haciendo uso de un currículo general, de participar de las actividades típicas en un ambiente escolar y de recibir instrucción designada específicamente con base en sus necesidades. Igualmente, en Estados Unidos hay leyes en las que se establece que tener una discapacidad física o mental no es razón suficiente para que los estudiantes sean removidos del ámbito escolar, sino separados, pero en condiciones de igualdad (United States Supreme Court, 1896). De tal manera, el reconocimiento de la diversidad debe conllevar a la sensibilización de la sociedad frente a las necesidades de las personas con discapacidades o necesidades especiales.

En concordancia, Lerner (2000) identificó nueve características de los individuos con problemas de aprendizaje y de comportamiento:

1. Desórdenes de atención
2. Dificultades para leer
3. Déficit en las actividades motoras
4. Dificultades en el lenguaje escrito
5. Dificultades en el lenguaje oral
6. Déficit en las habilidades sociales
7. Déficit en los procesos psicológicos

⁵ Acomodaciones son cambios realizados en el material o ambiente que rodea el proceso educativo del estudiante. Responde al cómo el estudiante aprende usando determinado material.

8. Desórdenes cuantitativos
9. Problemas en el procesamiento de información.

Esta categorización presentada por Lerner debería incluir los desórdenes del sueño y los hábitos de alimentación inapropiados, que son otros aspectos importantes en la mayoría de los individuos con problemas de aprendizaje. Cabe señalar que los niños que no tienen problemas de aprendizaje, tienden a despertarse menos en la medida que van creciendo, pero los infantes en condición de autismo tienen interrupciones durante el sueño posiblemente, debido, al estado de alerta permanente que el silencio y la oscuridad les genera (Lerner, 2000); a menudo, también parece que “no experimentan sensación de hambre” más bien actúan de manera selectiva y rutinaria cuando sienten la necesidad de alimento.

En torno a lo anterior, existen manuales que permiten conocer el diagnóstico clínico y situacional de una persona; por ejemplo, uno de los instrumentos para la detección de características autistas es el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), en el cual se consideran como características fundamentales del autismo un desarrollo de la interacción social y de la comunicación claramente anormal o deficitario, al igual que un repertorio muy restringido de actividades e intereses. Pero esta base clasificadora tan amplia genera errores al momento de realizar diagnósticos y en la implementación de procesos pedagógicos acordes con las necesidades reales de niños y niñas con “aprendizajes diversos”.

Al respecto, se indica que “Sólo se puede evaluar y educar a las personas autistas cuando se conocen algunas claves principales de su mundo psicológico” (Rivière, 2010, p. 46). Y es que las diferencias persistentes en la comunicación e interacción social ocasionan que quienes se encuentran con diagnóstico del autismo presenten errores en la comunicación y en la percepción

de las normas sociales, caracterizadas, principalmente, por la falta de reciprocidad en las conversaciones, disminución en los intereses compartidos, carencia de claves para entender los códigos socialmente establecidos.

En los países latinoamericanos se evidencian marcadas diferencias en el manejo y orientación educativa del autismo en relación con Europa y Estados Unidos, en donde existen leyes que protegen la discapacidad como una diversidad funcional, mediante la implementación de diagnósticos tempranos y el uso de ayudas necesarias para su cuidado, tratamiento y educación.

Según el DSM-5, los trastornos generalizados del desarrollo se determinan por una afectación grave y generalizada de varias áreas: habilidades para la comunicación, habilidades para la interacción social, comportamiento, intereses y actividades estereotipadas. De acuerdo con la American Psychiatric Association (1996):

Las características principales del trastorno del espectro autista son el deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social (Criterio A), y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos (Criterio B). Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano (criterio C y D). La etapa en que el deterioro funcional llega a ser obvio variará según las características del individuo y su entorno (p. 53).

Por ello, el trastorno autista requiere un trabajo interdisciplinario en el que se correlacionen diversos tipos de atención que garanticen el fortalecimiento del desarrollo de cada individuo en lo biopsicosocial. A continuación, se desglosan las visiones teóricas a cerca del autismo.

2.3. Perspectivas de intervención del autismo

La International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disorders (IASSID) define la discapacidad como las limitaciones generales en las funciones físicas, mentales o sensoriales causadas por una o más condiciones de salud; así, la discapacidad se relaciona con las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación. En este sentido, la discapacidad es un fenómeno complejo que muestra una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en que se desenvuelve.

Vaughn y Bos (2012) proponen la teoría cognitiva como un enfoque que usa estrategias cognitivas conductuales y sociales que proporcionan una estructura para el aprendizaje, que promueve activamente la comprensión y la retención de conocimiento a través del uso de *estrategias de participación*, en las cuales se reconocen las limitaciones cerebrales de capacidad y procesamiento.

Por consiguiente, el enfoque cognitivo conductual responde a la necesidad de intervenir desde dos puntos de vista: el primero, enfocado en los procesos mentales y, el segundo, se orienta hacia las acciones y los cambios del entorno material. Es decir, es una estrategia que actúa sobre los actos y los pensamientos: “La mayoría de los psicólogos contemporáneos coinciden en que comprenderemos mejor la conducta humana y los procesos mentales, si reconocemos que la especie humana muestra gran diversidad en estas áreas” (Maisto, 2001, p. 18). Por su parte, la National Association for the Education of Young Children (2002) expone que:

Lo que configura la experiencia vital de un individuo con autismo está directamente relacionado con los procesos educativos desde los primeros años de vida. Aquí desempeña un papel importante “la intervención temprana como herramienta fundamental en la determinación y en la creación de hábitos sociales” que le permitan al individuo con autismo ser exitoso. Investigaciones del desarrollo humano indican

que, en los primeros años de vida, los niños presentan cambios físicos, emocionales, sociales, cognitivos y de lenguaje, los cuales ocurren en secuencias relativamente estables (p. 10).

De otro lado, Lovaas (1987) reportó ganancias de algunos niños en condición de autismo en respuesta a una instrucción conductual. Sus estudios demostraron que la mitad de los niños en condición de autismo que recibieron instrucción intensa en modificación de comportamientos alcanzaron un funcionamiento intelectual normal, reportando avances significativos.

En otro importante grupo de estudios de Odom y Strain (1986) se documenta que niños con comportamiento de autismo se beneficiaron social y educacionalmente de la interacción con niños que no presentaban ninguna discapacidad y en ambientes de integración. En adición a lo anterior, un estudio realizado en The Douglass Developmental Disabilities Center in New Brunswick, New Jersey, demostró “que el IQ⁶ de los niños en condición de autismo aumentó en 19 puntos después de ser expuestos a un año de trabajo intensivo en un aula de preescolar” (Handleman y Harris, 2001, p. 1).

Cuando a los niños en condición de autismo se les proporciona la oportunidad de estar incluidos (uso de lenguaje para comunicar deseos, formas de reaccionar ante determinada situación) se influye positivamente en el aprendizaje de comportamientos sociales que finalmente los prepararán para una *vida normal* en sociedad.

2.3.1. Perspectiva relacional interactiva

La vida de un individuo con autismo empieza a manifestarse como tal, generalmente, a partir de los dos años de edad, tiempo en el cual el infante comienza a tener contacto con el mundo que lo rodea a través del uso lenguaje simple y en sus actuaciones sociales. Estas personas

⁶ IQ en este documento hace referencia al cociente intelectual.

presentan dificultades en la interacción social por la imposibilidad de usar algunas de sus formas de expresión (lenguaje hablado, lenguaje de gestos, lenguaje corporal y de expresiones faciales), importantes para una construcción del entorno social.

Las necesidades relacionales de individuos con autismo varían sustancialmente en cada uno. Por ejemplo, Soto (2007) afirma que en el caso del autista el proceso de comunicación depende del “desarrollo intelectual y social de la persona. Algunos son incapaces de hablar, mientras que otros tienen vocabularios ricos y pueden conversar acerca de temas de interés en gran profundidad” (Soto, 2007). Así, las afectaciones en el uso del lenguaje impiden la interacción y la participación dentro de la sociedad:

La comunicación verbal y no verbal presenta retrasos significativos, los aspectos pragmáticos del lenguaje como la comprensión y su uso en clave social están alterados en la mayoría de los casos al igual que el vocabulario, la sintaxis y la semántica. En algunos individuos con autismo, el desarrollo del lenguaje puede ser lento y no alcanzar una maduración lingüística que les brinde las herramientas necesarias para sostener una conversación armoniosa (...). En ocasiones, esta puede limitarse a conversaciones prosódicas con maneras particulares de entonación, ecolalia, inversión o confusión de pronombres, repetición de palabras o frases propias sobre temas abstractos, en los cuales ellos claramente demuestran algún tipo de interés (Soto, 2007, p. 4).

La adecuada orientación del factor interactivo es entonces fundamental en las primeras etapas de vida de las personas en condición de autismo. Es una esfera del trabajo con estos individuos en la que sus tutores y quienes trabajen con ellos, llevan buena parte de la responsabilidad de su desarrollo lingüístico. Las personas con autismo, especialmente los niños, prestan especial atención a su cuidador y en un inicio “... dependen mucho de aquellos que le

cuidan, con lo cual hay que tener cuidado y evitar la dependencia permanente y la poca independencia que podrían desarrollar” (Soto, 2007, p. 8). Quienes tienen relación con estas personas, dice Soto (2007), en ocasiones, “en un afán de satisfacer sus necesidades procuran darle a ‘entender lo que ellas dicen’ sin tener en cuenta que muchas veces son meras interpretaciones propias, situación que afecta el desarrollo y utilización de un método o una estrategia de enseñanza del lenguaje y la comunicación a estas personas” (p. 3). Y agrega que es preponderante que, sobre todo, las primeras interacciones “sean efectivas, pues mediante éstas y la comunicación es que las personas en condición de autismo pueden aprender a interactuar en los diferentes escenarios en los cuales participan, tanto dentro de la escuela como en los diferentes entornos” (2007, p. 7).

Sin embargo, una de las dificultades más notables de las personas con autismo, generalmente, es que en aspectos de la comunicación y del uso del lenguaje, pues

(...) los sistemas de atención no suelen tener en cuenta el contexto comunitario para el desarrollo de la socialización y la preparación para la vida, además solamente ven la adaptación del niño a los diferentes contextos sin tener en cuenta la necesidad de educar socialmente al niño para una interacción comunicativa y social adecuada.

(Aguilar et al., 2016, p. 733).

Por eso, quizás, muchas de las personas en condición de autismo no desarrollan lenguaje hablado en toda su vida, pero la carencia de lenguaje oral no es indicativa de imposibilidad total de comunicación o de necesidad de expresión. La interacción de las personas en condición de autismo está regida por los mismos intereses y necesidades de cualquier ser humano; lo diferente para este grupo de personas radica en que, generalmente, los gestos que acompañan habitualmente el habla pueden no estar presentes o resultar raros y fuera de contexto, lo mismo que el entendimiento de las reglas de la sociedad en general.

Temple Grandin (Dirección de Comunicación Institucional -FAUBA, 2015) es una de las personas en condición de autismo que ha ayudado a conocer este trastorno. Dentro de sus aportes en torno a la interacción expresa haber cimentado a través del tiempo un enorme archivo de memorias y experiencias pasadas, televisión, películas y periódicos para escaparse de situaciones sociales incómodas causadas por su autismo.

2.3.2. Perspectiva pedagógica

La falta de predictibilidad⁷ de los aspectos de su cotidianidad, influyen la capacidad de atención y concentración de las personas con autismo. Algunos presentan dificultades para establecer coherencia entre lo pensado y lo que realmente se hace como manifestación explícita de dicho pensamiento. Sin embargo, la implementación de estrategias pedagógicas les permitirá controlar y modificar sus propios comportamientos, en la medida en que estos dejan de ser un acto reflejo o de defensa para ser usados de manera consciente y consistente. Este aspecto es un elemento clave para alcanzar la inclusión⁸ escolar.

Ahora, un aspecto fundamental en el proceso pedagógico lo constituye la dificultad para el procesamiento de informaciones obtenidas verbalmente. No obstante, existe un vínculo directo entre la ausencia de lenguaje expresivo y el comportamiento *disruptivo y/o agresivo*; por lo tanto, en la medida en que a un individuo con autismo se le provean las herramientas pedagógicas apropiadas, que le permitan expresar sus necesidades libremente, es innegable que se logrará una disminución de esos comportamientos y, por ende, logrará avances significativos en los campos educativo, social y familiar. Una estrategia educativa en relación con las necesidades antes

⁷ Predictibilidad es la capacidad de anticipación a los acontecimientos; es decir, saber lo que va a pasar o lo que se puede esperar frente a determinada circunstancia.

⁸ La sociedad adapta condiciones para que a través de la transformación de sistemas tangibles e intangibles se proporcione educación de calidad a las personas con discapacidad, de tal manera que todos estén incluidos.

mencionadas consiste en la implementación de tácticas para intervenir las rutinas, horarios visuales, historias sociales, videos de situaciones sociales y el uso de tecnología.

Específicamente en niños con espectro autista existen cinco áreas fundamentales hacia las cuales se debe centrar el desarrollo de actividades:

1. Relacional: la capacidad para establecer lenguaje con propósitos de interacción y la capacidad de escucha
2. Cognitiva: enfocada hacia la capacidad de aprendizaje y procesamiento de la información. Pensamiento
3. Adaptativa: capacidad de generar independencia
4. Social o emocional: capacidad de relación con las personas y el establecimiento de la autoestima
5. Física: desarrollo en el uso de los sentidos (tacto, visión, gusto, olfato, audición).

Cada una de estas áreas del desarrollo requiere especial atención, debido a que el procesamiento de la información influye notoriamente en el uso que los estudiantes con autismo hagan de ellas. Para que nuestros pedagogos puedan aprender en medio de la diversidad a trabajar en procesos educativos y formativos con personas en condición de autismo, es necesario romper con paradigmas y estructuras sociales explícita o implícitamente excluyentes. Esto, porque el grado de violencia que se puede ejercer sobre los estudiantes con autismo es mayor con referencia al grado de aprendizaje, debido a factores tales como:

1. La ausencia de ajustes razonables que permitan desarrollar sus potencialidades. La priorización de objetivos y la selección de contenidos mínimos relevantes, de acuerdo con

el entorno sociocultural del estudiante, de tal forma que se favorezca la autoestima y la seguridad en los estudiantes

2. Carencia de personal idóneo, que reconozca sus habilidades individuales y les ayude a canalizarlas hacia la consecución de metas generales. Los maestros deberán tener conocimiento amplio a nivel biológico y pedagógico sobre aspectos relacionados con la discapacidad y con el uso de estrategias pedagógicas apropiadas, que les permitan adaptar las metas curriculares al nivel evolutivo del estudiante
3. Ausencia de currículos flexibles. Para responder a la diversidad, es necesaria la creación de un currículo dinámico y flexible, con objetivos, contenidos, métodos de enseñanza y evaluación que respondan a las necesidades individuales y no a las grupales
4. Percepciones de la comunidad: los prejuicios y las ideas equivocadas sobre lo que una persona con discapacidad puede o no puede hacer, crean barreras que dificultan y excluyen su participación en la sociedad. Es normal que en todas las comunidades haya personas con discapacidad y su exclusión a consecuencia de un impedimento es indignante
5. La cultura con tradiciones posiblemente excluyentes. Especialmente válido para sociedades multiculturales en las que, por ejemplo, mirar a los ojos significa falta de respeto; o en las que el pañuelo que las mujeres musulmanas usan para cubrir su rostro (llamado *burka*), sinónimo de pureza, decencia y pudor, puede ser motivo de burla para otras culturas.

En la clase de J. el profesor preguntó a quien le gustaban los dibujos animados. Era una clase llena de adolescentes, vestidos con ropa de marca o pantalones bien anchos, y de chicas maquilladas hasta las cejas. J. levantó la mano, mientras los compañeros le miraban y se sonreían y yo me preguntaba si la autenticidad de J. no le hacía mucho más libre. También me preguntaba con qué probabilidad un grupo de personas neurotípicas

podría introducir cambios o ideas novedosas que permitieran el avance de la sociedad y con qué probabilidad esos cambios podrían ser introducidos desde la franqueza de un pensamiento tan previsiblemente libre de la influencia, como el de J. (Martínez, 2013, p. 309).

6. Las leyes tradicionales son a menudo las causas de una marcada discriminación, haciéndose más visible hacia las niñas, víctimas de mayor violencia.
7. Exclusión debido a su género. Muchas personas creen que las mujeres con alguna discapacidad son menos capaces que quienes no poseen ninguna discapacidad, razón por la cual algunas optan por esconderse, por temor la burla.

En torno a lo anterior, la meta educativa con los estudiantes en condición de autismo es lograr brindarles una vida con independencia, en la que se puedan desenvolver libremente en sociedad. Para lograrlo, es menester una educación que respete las necesidades particulares de cada persona y que cumpla con la implementación de evaluaciones realistas de sus niveles actuales de destreza, así como de sus habilidades y potenciales particulares. En otras palabras, se trata de entender qué puede hacer hoy el niño en condición de autismo, qué tipo de destrezas necesita dominar, cuáles son las destrezas que puede mejorar y cuáles son las habilidades que necesita para que pueda ejercer una profesión y llevar una vida normal en la comunidad.

Es significativa la importancia que tiene la educación personalizada en la inclusión de personas con autismo. El mismo diagnóstico de autismo exhibe diversidad en los patrones de desarrollo que demandan un plan educativo individualizado en los ámbitos social, cultural y de aprendizaje. Por tanto, también el reconocimiento que se haga de la diversidad y la provisión de apoyos educativos individuales, a través de currículos sensibles, con objetivos particulares que

puedan adaptarse a las diferencias particulares, los estilos de aprendizaje y las necesidades e intereses de cada una de las personas con autismo.

Desde el punto de vista pedagógico un plan educativo individual para los estudiantes con aprendizaje diverso, proporciona una visión clara acerca de los alcances formativos. En Estados Unidos este plan es conocido como Individualized Education Plan (IEP). Constituye un documento legal que incluye los servicios y apoyos básicos para su proceso educativo. En el IEP, se tienen en cuenta las necesidades particulares del estudiante y se incluyen metas educativas específicas que él deberá completar en el período de un año escolar. Es obligación de la escuela proporcionarle al estudiante todo lo contemplado en él.

La Ley de Estados Unidos para la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA), exige a las escuelas públicas la creación de un plan individual de educación para las personas de 3 a 22 años que reciben educación especial. Este plan individualizado toma como base el nivel actual de desempeño escolar del estudiante en todas las áreas. Además, incluye:

1. Metas anuales académicas, sociales, emocionales, de independencia y en actividades cotidianas
2. Realización de modificaciones, adaptaciones y acomodaciones. Estos términos pueden parecer sinonimos, pero cuando se trata de inclusion el significado de cada uno es diferente.

Las *modificaciones* son los cambios curriculares que permiten al estudiante alcanzar logros basados en sus capacidades. Un estudiante que tiene problemas con la lectura, podrá acceder a la versión simplificada de la misma, mientras que sus pares leerán la versión completa. Las *adaptaciones* son los cambios permitidos en el ambiente educativo que favorecen la igualdad de oportunidades para obtener accesos, beneficios y resultados de lo que se logra. Las *acomodaciones* son los cambios que le ayudan al estudiante a alcanzar

las metas sin modificación del currículo. Acomodaciones para tomar los mismos tests de manera competente, igual que sus pares sin discapacidades, específicamente cuando presente exámenes estandarizados

3. Cómo y cuándo la escuela medirá el progreso del estudiante en la consecución de las metas anuales
4. Actividades de transición que preparen a los estudiantes para la vida después de terminar la escuela secundaria.

Así pues, las personas en condición de autismo deben recibir capacitación en aspectos cotidianos y hábitos de seguridad, como cruzar la calle o pedir ayuda. Esto es clave para forjar grados de independencia y destrezas vocacionales y de integración con la comunidad a la edad más temprana posible. Los individuos en condición de autismo necesitan que se les enseñe cómo interactuar con los demás, proporcionándoles oportunidades de desenvolvimiento con otras personas. Es de anotar que la medición permanente de sus habilidades, así como los programas individualizados de educación facilita el logro de dicha independencia.

En el caso del IEP de Estados Unidos, los servicios, en su mayoría, son provistos en el salón de clases regular o en otro salón de la misma escuela especialmente adaptado para trabajo grupal o individual. Los niños que requieran una intervención más intensa son atendidos en un salón organizado específicamente para tal fin, con un promedio reducido de estudiantes por maestro, de tal forma que se garantice una educación más individualizada. En este contexto, estos estudiantes permanecen la mayor parte de la jornada en el salón especializado, con la posibilidad de compartir actividades con estudiantes sin discapacidades en salones regulares, específicamente durante actividades que no requieran de un apoyo permanente como clases de música, danza, arte.

Adicionalmente, el maestro debe poseer una capacitación profesional como garantía de una idónea prestación de los servicios adecuados. “La formación del profesorado constituye otro indicador fundamental para la construcción de escuelas inclusivas y en concreto la disponibilidad de formación en el propio centro con los compañeros” (2013, p. 295).

En ese orden de ideas, el primer paso a seguir para la creación de un IEP consiste en la recolección de evidencias que reflejen el progreso y/o problemas de tipo académico, social y emocional del estudiante. Esta información puede ser obtenida a través de reuniones con los padres, con la observación del estudiante en comportamientos con sus pares escolares, del análisis de sus niveles de interacción social, de atención, de motivación, de desempeño en los tests y de su cumplimiento con tareas. La información obtenida proporciona elementos clave acerca de las necesidades reales del estudiante y permite diagnosticar problemas de aprendizaje. Esta elegibilidad al programa de educación especial está regulada por pruebas específicas, realizadas por el equipo interdisciplinario –conformado generalmente por el psicólogo escolar, el terapeuta ocupacional, el terapeuta del lenguaje, un educador de educación especial especialista en visión y audición, y otros profesionales, dependiendo de las necesidades específicas del estudiante– las cuales miden el desempeño y el potencial de cada alumno en particular. El próximo paso es la organización de una reunión entre el equipo de profesionales para discutir los resultados así como las metas anuales y específicas para cada una de las áreas que se desea fortalecer. Entre el grupo de profesionales a incluir pueden estar presentes especialistas en fonoaudiología, en terapia ocupacional, en psicología, en educación especial y general y padres de familia. La participación de los padres en el desarrollo del plan es de vital importancia, ya que ellos proporcionan una valiosa información sobre las fortalezas y debilidades de sus hijos y expresan sus inquietudes y preocupaciones acerca de sus aspiraciones para con ellos.

El profesor de educación general ayuda en la determinación de las intervenciones necesarias relacionadas con el comportamiento disruptivo del estudiante, proporciona acomodaciones en el salón de clases y en el programa de modificaciones con base en las necesidades del estudiante. El personal de apoyo, mediante la aplicación de diferentes tipos de tests y observaciones, evalúa y valora las necesidades actuales del estudiante. Una vez obtenidos los resultados, discutidos y puestos en consenso, se procederá a la formulación de metas claras a alcanzar por el estudiante.

Este plan individual de trabajo debe ser revisado anualmente, con el propósito de evaluar los avances en ese lapso, al igual que el establecimiento de nuevas metas educativas; esto, con el objetivo de lograr la inclusión de los estudiantes en la educación general. Como lo expresa Montessori: “El desarrollo de la individualidad (libertad) no es otra cosa que la independencia del adulto por medio de un ambiente adecuado, donde el niño encuentre los medios necesarios al desenvolvimiento de sus funciones” (2013, p. 21).

Los niños en condición de autismo, entonces, deberán ser expuestos a contextos naturales permitiéndoles la participación en actividades basadas en sus propios intereses, lo cual puede facilitar el desarrollo de los procesos interactivos y relacionales. Sin embargo, el IEP podrá ser modificado en cualquier momento, basándose siempre en el rendimiento del estudiante.

Ahora, la labor de educar niños no se limita al trabajo en el salón de clases, también trasciende las fronteras del aula y se ubica en la privacidad del entorno familiar. La primera conexión que el educador establece con el mundo del autismo viene dada por el acercamiento de sus progenitores al ámbito educativo. Son ellos los que, en su afán de encontrar respuestas sobre cómo abordar la realidad de tener un miembro de la familia con autismo, realizan la búsqueda de las instituciones educativas en donde sus hijos puedan ser educados bajo parámetros de respeto e

igualdad de condiciones. No obstante, su interés fundamental está centrado en encontrar un apoyo directo que les permita convivir y restablecer una homeostasis familiar, que en la mayoría de los casos se encuentra seriamente afectada por el comportamiento extraño y disfuncional de sus hijos.

2.3.3. Perspectiva social emocional

La pérdida de interés por otros niños y adultos, la ausencia de lenguaje hablado y la carencia de respuesta a comandos simples, son considerados los factores esenciales que deben atenderse en el inicio de la vida de un autista. La familia de un individuo con autismo juega un papel determinante en su inserción en la sociedad. Los padres de familia definen el camino a seguir por sus hijos, a través de la búsqueda de centros de apoyo o indagando herramientas clave que les proporcionen confianza sobre la forma más acertada de educarlos.

La sociedad exige que todos sus miembros, incluyendo las personas con autismo, se rijan por las mismas normas. Sin embargo, quienes tienen condición de autismo presentan dificultades para la asimilación y aceptación de las normas. Dependiendo de la severidad de su condición, algunas personas pueden manifestar conductas de indiferencia o aversión por el contacto físico con los demás, mientras que otras pueden tolerar un contacto mínimo, acompañado de un interés escaso o nulo de relación social y poco interés por las respuestas del Otro; o también, acompañando la interacción con la insistencia de respuestas estereotipadas, resultándoles difícil entender normas sociales que muchas veces los marginan por sus limitaciones para comprender el pensamiento de los demás y para mostrar simpatía con sus emociones.

Las personas en condición de autismo necesitan entonces una explicación detallada y paciente de las normas y, a la vez, requieren que éstas sean más flexibles para ellos con el fin de entenderlas y acatarlas. No se debe asumir que las normas sociales las aprendan por instinto ya

que, en muchos casos, ellos pueden actuar acordes con la sociedad a través de procesos de memorización de las normas sociales y no a través de una auténtica asimilación. Algunas personas pueden reaccionar a las normas sociales de una forma pasiva, mientras que otro grupo puede manifestar reacciones agresivas, lo que les dificulta en grado superior su inserción social.

En este punto, es necesario el establecimiento de programas de intervención tendientes al entendimiento de las necesidades del ser humano (intereses, capacidades, marco social, grupo familiar, valores) pues éstas son relativas y dependen sustancialmente de los factores externos y su relación con los mismos. Por ejemplo, el manejo del comportamiento a través del Applied Behavior Analysis (ABA), adopta un enfoque global que promueve el aprendizaje y desarrollo, los principios y los procedimientos que se sabe afectan el aprendizaje y la adquisición de habilidades que se usan para promover el funcionamiento de una manera medible (Alaimo, 2007).

Esta estrategia brinda a los educadores la posibilidad de analizar las condiciones de comportamiento de los autistas y modificar muchas de sus conductas de forma positiva. ABA identifica y define comportamientos a través de la aplicación de una evaluación funcional, la cual permite manipular antecedentes y consecuencias del comportamiento utilizando la colección de información de su ocurrencia para, posteriormente, llegar al desarrollo de un plan tendiente a la modificación del comportamiento observado. La organización de actividades a través de ayudas visuales estructuradas y secuencias lógicas, proporciona oportunidades para la puesta en práctica de conceptos previos. Aquí el estudiante cuenta con un claro entendimiento de las actividades que deberá completar, al igual que el cómo y cuándo finalizar. Es un sistema que permite una autorregulación de la independencia del estudiante, ayudándole a controlar, de una manera visual, la predictibilidad de sucesos.

La mayoría de las personas en condición de autismo continuarán con este diagnóstico durante toda su existencia y, por ende, necesitan atención especial permanente. Solo hay unas pocas excepciones con personas con habilidades especiales, por ejemplo, en informática, música o matemáticas que han logrado llevar una vida cotidiana sin mayores inconvenientes

Por todo lo anterior, tenemos que adentrarnos en la cotidianidad de una persona con autismo para entender lo que desea expresar. Las personas en condición de autismo intentan establecer comunicación con el mundo a través de manifestaciones emocionales para expresar su forma de sentir y percibir el mundo; sin embargo, estas manifestaciones no son fácilmente identificables socialmente. Conviene, de todas formas, advertir que la carencia de empatía y la dificultad para entender gestos y emociones han sido unos de los impedimentos más sobresalientes de las personas con autismo. Tal parece, por todo lo anterior, que la ausencia de empatía no es una característica exclusiva de las personas con autismo, sino que viene dada por la falta de empatía que las demás personas tienen hacia ellas.

Durante mucho tiempo se pensó que las neuronas espejo, importantes para la interacción social, no funcionaban bien en las personas con autismo. Según esta hipótesis, las respuestas de estas neuronas en las personas en condición de autismo eran más débiles y poseían una menor adaptación. Por el contrario, en Dinstein et al. (2007), se registra que, en el departamento de Psiquiatría de la Universidad de New York, en Estados Unidos, diseñaron un experimento que les permitió concluir que la actividad de las neuronas espejo en personas con TEA y su adaptación ante la observación repetida de un gesto era normal, poniendo en duda una disfunción neuronal en este sentido. Por otra parte, en Barón-Cohen et al. (1994) se desarrolla un concepto que permite hacer un acercamiento hacia el entendimiento del comportamiento autista, denominado Teoría de la mente, la cual establece que el ser humano posee una capacidad innata para inferir por los

comportamientos de los otros. Las expresiones sociales que se dan en el contexto de relaciones son identificadas y asimiladas; no obstante, esta capacidad no parece funcionar bien en las personas con autismo, quienes manifiestan dificultad para reconocer e interpretar las necesidades de los demás, lo que puede considerarse como una deficiencia en la percepción de los estímulos afectivos que interfieren notablemente en las habilidades sociales.

En contraste, se considera que los lóbulos frontales juegan un papel determinante en desarrollo de la personalidad, el manejo de las emociones, la resolución de problemas, el razonamiento y la planificación. Y esto nos conduce al establecimiento de una conexión directa entre cerebro y corazón como órganos encargados del procesamiento de emociones; y, si a éstas las vinculamos a las percepciones elaboradas por una persona bajo el espectro del autismo, puede decirse que, al igual que en la mayoría de las personas, las emociones le permiten relacionarse con la realidad e interactuar con ella. Sin embargo, en este punto cambia sustancialmente la forma en que los autistas lo hacen; ellos se enfrentan a una desconexión cognitiva entre los procesos de socialización, de afectividad y de pensamiento.

Las personas en condición de autismo también requieren caricias, mas estas caricias no deben ser entendidas solamente como un contacto físico, sino como aquellas que se manifiestan a través de expresiones del cuerpo, tales como gestos, tono de voz, sonrisas, retroalimentaciones permanentes. El sistema nervioso es el encargado de registrar e interpretar la información táctil, generando respuestas apropiadas que pueden resultar en acciones como abrazar, besar. No obstante, este proceso no parece ser tan simple para todas las personas. Muchos estudiantes con autismo tienen sensibilidad táctil, la cual ocasiona también comportamientos de defensa íntimamente ligados a un componente emocional que conlleva a experimentar sensaciones de malestar permanente, que son exteriorizadas a través del llanto, los enfados y la introversión.

Algunos no experimentan dolor y, en ocasiones, no responden a cierto tipo de sensaciones. Por tanto, ellos, igualmente, necesitan ser reconocidos, amados, entendidos; esto constituye una parte importante de lo que puede ser considerado como caricias positivas. Pueden cometer errores simplemente para llamar la atención ante la falta de este tipo de reconocimiento positivo. Es por ello, que los comportamientos disfuncionales o de inadaptación social o biológica son una forma de clamor por el reconocimiento de parte las personas que aman, dado que son su referente.

2.3.4. Perspectiva sensorial y perceptual

Myles y Simpson (2005), establecen que el autismo afecta a las personas bloqueando, distorsionando o retrasando la percepción de uno o varios de sus sentidos. Los niños en condición de autismo manifiestan dificultades al recibir y responder a estímulos sensoriales y su integración con los sentidos. Muchos son incapaces de producir una respuesta efectiva a uno o a varios tipos de impulsos sensoriales, mientras que otros son fácilmente sobreestimulados por sonidos, olores, colores o luces del entorno, que intentan evitar cubriéndose los oídos con sus manos, rechazando el contacto visual o alimentos por su aroma o textura, entre otros.

No obstante, otros en el lado opuesto del espectro manifiestan la necesidad de recibir estímulos, pero carecen de los mecanismos apropiados para lograrlo. Niños en cualquier extremo del espectro autista presentan problemas en el procesamiento sensorial que dificultan su participación en actividades académicas y de la vida en general (Isbell, 2009). En este sentido, la implementación de una evaluación física que permita determinar la terapia apropiada para casos particulares y que les permita desarrollar sus potencialidades en un ambiente escolar inclusivo, es una de las necesidades fundamentales.

Sin duda alguna, la implementación de un modelo de planeación como el Universal Design for Learning (UDL), que es un enfoque investigativo mediante el cual los educadores incorporan materiales flexibles, técnicas y estrategias en su instrucción, permitirá a los estudiantes expresar de diversas maneras el conocimiento alcanzado.

Con la ayuda de una terapia ocupacional, las personas con necesidades sensoriales pueden ampliar sus habilidades cognitivas y de comunicación y minimizar los retrasos en su desarrollo; esto, con el fin de restablecer las alteraciones de su proceso a través del procesamiento sensorial y la integración adecuada del esquema corporal; ello ayuda a obtener un buen desempeño en la vida diaria. Sin duda, la terapia ocupacional, al abordar armónicamente la integración sensorial del niño autista, interviene directamente en la forma como ellos reciben la información mediante los sentidos, generando un entendimiento del medio que los rodea y una respuesta adecuada a los estímulos del ambiente.

La terapia debe ser diseñada partiendo de una observación directa del estudiante en diferentes entornos y buscando lograr una visión clara de sus necesidades específicas, lo que posteriormente permitirá diseñar un plan y actividades que promuevan la interacción, la coordinación, la sensibilidad y la concientización de su proceso. Así, entonces, la Terapia ocupacional⁹ debe ser incorporada en las actividades diarias, porque a través de la implementación de estrategias físicas permite que los individuos puedan ajustar sus necesidades sensoriales, además de brindar el apoyo para la realización de otras actividades de manera independiente, maximizando el control de limitaciones sensoriales con el fin de ayudar en la consolidación de su autonomía. En síntesis, la aplicación de cualquier estrategia debe estar bajo la comprensión de que,

⁹ La Terapia ocupacional incluye actividades que involucran movimiento de los músculos del cuerpo. Actividades de integración sensorial como la presión ejercida sobre determinada área del cuerpo de los niños tienen un efecto calmante. Pintar con los dedos, resolver rompecabezas, jugar con plastilina, entre otras actividades, contribuye al fortalecimiento de las funciones sensoriales y cognitivas.

en todo caso, el lenguaje, en todas expresiones, es el instrumento del pensamiento, pero en las personas en condición de autismo la situación es diferente (Stanton, 2000).

Sin embargo, estas personas se expresan o reaccionan generando enfrentamientos con las normas y parámetros establecidos por la sociedad. La necesidad de contacto con el Otro, las lleva a utilizar diferentes formas de comportamiento como herramientas para exteriorizar emociones. Resulta curioso observar las aproximaciones de la familia, la escuela y/o de terapeutas frente al intento comunicativo de las personas en condición de autismo. La mayoría de las veces, su mirada no se enfoca directamente en el entendimiento, el seguimiento de gestos, de acciones o de los movimientos que ellos realizan en sus intentos comunicativos, sino más bien en interpretaciones momentáneas y descontextualizadas, carentes de información sobre su condición, lo cual se traduce en una limitada percepción que depende siempre de sus capacidades para entenderlos. Es decir, su comprensión se reduce a causa de factores personales y subjetivos, en los que predominan la edad, el sexo y nivel intelectual del observador.

No obstante, este tipo de mirada de la sociedad está regida por un deseo liberador ante la presión que el autista ejerce para ser entendido. Por consiguiente, existe una prevalencia postural del observador frente a la perspectiva del sujeto observado, una especie de barrera interpretativa, subjetiva, como es natural entenderlo, pero que puede distorsionar los acercamientos a la realidad de esta problemática. Con esta interrogante introduzco el apartado siguiente que relaciona comportamientos autistas con algunos de los expresados por personas en tiempos de confinamiento por la pandemia: ¿Es el autismo un asunto de personas o una condición de una sociedad no declarada autista?

2.4. La Pandemia como detonante de autismo social

Este apartado fue concebido relacionando el autismo con la pandemia de COVID-19. Los cambios conductuales que la sociedad se vio sometida a realizar como mecanismos de supervivencia presentan, de cierta manera, una similitud con la estereotipia de las personas con autismo. Es decir, se da cuenta de la presión que el COVID-19 ejerce sobre la sociedad, lo que la lleva a adoptar comportamientos que de alguna manera han sido asumidos como propios de las personas clasificadas como Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Nadie esperaba que la pandemia del COVID-19 tuviera un impacto devastador que ocasionara no solo la pérdida de millones de vidas, sino también que pusiera de rodillas a la economía y por ende a la sociedad. El mundo cambió para todos los integrantes de la sociedad actual, convirtiéndose en un privilegio para muchos poder permanecer aislados en sus casas e imponiendo la necesidad de restricciones diversas, como el mantenimiento de las distancias físicas entre las personas o el uso de mascarillas, con el objeto de minimizar los riesgos de contagio. Sorpresivamente, desaparecieron las sonrisas tras los tapabocas y con el mismo fin se restringieron comportamientos sociales, como los saludos o las despedidas con apretones de manos, con besos y abrazos, conductas importantes, casi rituales, dentro de nuestras sociedades. Estas limitaciones, aunque pudieran ser temporales, son minúsculas en comparación con los riesgos e impactos generales que la pandemia ha ocasionado en la normalidad de la vida actual.

Vivimos en un mundo que fácilmente se conmociona, se altera, ante acontecimientos como este, que rompen con la rutina de sus habitantes. El COVID-19 ha traído pánico ante la posibilidad de una hecatombe. Es gracias a parámetros de conductas similares, simétricas, que el ser humano logra ser incluido y aceptado en el mundo. No obstante, la culturización dentro de una sociedad abarca mucho más de lo que denota generalmente el término *incluirl*. Este también se refiere a la

necesidad colectiva de estar en relación directa con el Otro, al deseo innato de extrañar al Otro o, por qué no decirlo, de imitar al Otro. Siguiendo a González: “Lo usual es que nos agrade el otro cuando se parece a mí comportamiento, pero lo desconozco cuando no se aproxima a lo que pienso o deseo” (2016, p. 110).

Lo diferente es percibido con miedo, manifestado como una sensación de angustia ante la ausencia de elementos primarios que nos garanticen la certeza de actuar de manera adecuada en respuesta a los peligros reales o imaginarios y alejarnos de ellos. Por ello, el ser humano necesita establecer normas que le ayuden a sobrevivir en los diferentes escenarios que conforman sus realidades. Pero cuando estas normatividades no son consensuadas dentro de la sociedad sino creadas marginalmente, por unos pocos individuos, carecen de idoneidad y validez para su conjunto en general.

Dice Guarín (2015) que “La sociedad insiste hoy en la necesidad de movilizarse y organizarse colectivamente en busca de alcanzar la unificación a través del acatamiento de normas y objetivos que propendan por el bienestar común” (p. 73). Y es, quizás, por la necesidad de formación de grupos que es inherente al ser humano, tal y como se demuestra a través de la historia. En sus inicios, los humanos se agruparon conformando pequeños grupos de cazadores y agricultores nómades. Luego, obedeciendo a sus instintos de adaptación y supervivencia, cuando la población aumentó, la necesidad de cuidar de sus cosechas determinó su permanencia en lugares fijos.

En estas sociedades primitivas las diferencias físicas, como el color de la piel, o morfológicas, relacionadas con el tamaño de sus extremidades y formas del cuerpo, no representaban motivo para la supremacía o la debilidad de un grupo frente a los demás; por el

contrario, esta diversidad debida a la selección natural fue vista como un proceso necesario para su adaptación y supervivencia.

Actualmente, el ser humano continúa asociado en comunidades y grupos donde prevalece la satisfacción de necesidades enmarcadas en las normas instituidas. No obstante, la sociedad de consumo ha hecho que estas normas se desvíen de su objetivo inicial y se concentren en aspectos meramente superficiales, que van desde la adquisición de artículos de moda hasta el acumulación de capital, que suele ser representado por la tenencia de propiedades y dinero en cuentas bancarias, como sinónimos de poder y de grandeza.

En tiempos de pandemia ¿de qué sirve tener prestigio y dinero si compartes el mismo miedo de los otros, que no gozan ni de fama ni poder? ¿Sirve llevar una corona en un reino en donde las paredes se volvieron rejjas?

Es un momento crítico en la vida de la sociedad, pues los efectos del trauma ocasionado por el encerramiento y el miedo a la muerte pueden desencadenar episodios de estrés y de ansiedad, tanto en adultos como en niños. Así es como durante este momento histórico de pandemia el ser humano ha empezado a experimentar cambios emocionales expresados en el temor y en la preocupación por la propia salud y la de los seres queridos, en la desestabilización financiera y laboral, en modificaciones en los patrones de sueño y alimentación, en la dificultad de concentración, el agravamiento de problemas de salud crónicos, el aumento de los trastornos de salud mental y en un mayor consumo de tabaco y alcohol, al igual que de otras sustancias psicoactivas. Sin embargo, dentro del grupo humano encontramos a una minoría caracterizada por muchos de los aspectos comportamentales antes descritos, los que continúan siendo la base para que sean reconocidos socialmente como autistas.

Ante este panorama, podría concebirse a quienes se encuentran bajo el espectro autista como los únicos individuos que están viviendo a plenitud este tiempo de pandemia. Las condiciones temporales de aislamiento social como medida preventiva en el manejo del virus forman parte de sus normalidades, personas autistas metidas en su mundo, viviendo el aquí y el ahora, que siguen coexistiendo en sus soledades con sus miedos e impotencias, mismos que fueron enraizados en su ser por una sociedad indolente que se cree con la autoridad para dominar y marginar al otro cuando es diferente.

La pandemia nos pone frente a la realidad de vida del autismo, situación con la que nos hemos acostumbrado a vivir y que solamente logramos entender cuando nos sometemos a fuertes estados de tensión, como los generados a raíz de la aparición del COVID-19. Sin embargo, también podemos ver este hecho como una oportunidad para entrar en la esencia y corporalidad de los autistas, al experimentar algunos de los nuevos comportamientos emocionales y sociales impuestos por el riesgo de contraer el virus y, de esta forma, entender como el TEA nos enseña la verdadera esencia de su ser, expresada por *un caminar inseguro*, el cual hemos entendido como *un deseo de no querer estar o de no querer pertenecer*. Con una mirada *ausente* a nuestra errada percepción de lo que significa mirar, pero *presente* dentro de su innata concepción.

Lo anterior nos lleva a reflexionar sobre el misterio alrededor del autismo y sobre qué es lo que lleva al uso del aislamiento social como mecanismo de defensa posiblemente generado por una sociedad amenazante.

Son varias las personas autistas las que han podido dar cuenta de su mundo interno en la medida que logran establecer un proceso comunicativo. He registrado muchos testimonios que expresan cómo hasta los 7 años los TEA no logran identificarse en comportamientos conflictivos o no convencionales socialmente. Por ejemplo, lavarse las manos de manera obsesiva y casi ritual

es un acto normal, cotidiano, que no es asumido por ellos como una necesidad motivada por el temor a una enfermedad o un problema. Después de esta edad, la mayoría logra observar e identificar sus propios comportamientos y vincularlos a una problemática social.

Y es que, precisamente, las barreras relacionales entre los individuos bajo el autismo y la sociedad han dificultado y retrasado el entendimiento y la comprensión de su forma particular de procesamiento mental y funcionamiento biológico, desconocimiento que ha llevado a encuadrar al autismo dentro de trastornos del neurodesarrollo y a ser vinculado como una discapacidad específica.

La falta de una educación social sobre las formas particulares de comportamiento y de reacción de las personas con TEA frente a diversas circunstancias de la vida supone imaginar la diversidad como un problema y no como la manifestación explícita de individuos que poseen un procesamiento mental divergente, lo que conlleva a que sean incluidos socialmente en relación con su comportamiento, en lugar de ser vistos y comprendidos desde su condición humana. En este sentido, hemos aprendido a asimilar y asociar la palabra *espectro* con el autismo, desconociendo que nuestra esencia de ser humanos confluye en un constante espectro de competencias. Como afirma Rattazzi (2018), “Si pensamos en la capacidad de socializar, esta se da en un continuo, donde hay extremos: personas muy sociales y personas que no lo son” (p. 17).

2.4.1. Distanciamiento social, clave para la supervivencia

¡Quédate en casa, no salgas!, es el clamor de quienes tiene miedo. La sociedad actual cambió sorpresivamente su dinámica de vida ante la amenaza inminente de un virus que ha demostrado ser mortífero, como dice Han (2018), “El nivel de inmanencia del ser solo se alcanza a través del miedo” (p. 54). El aislamiento social característico de las personas con TEA resultó

ser la clave para la supervivencia humana en este tiempo de pandemia. Este no es un hecho nuevo, como nos pone en evidencia un recorrido histórico por una serie de pestes vividas a lo largo de la existencia de la humanidad.

Uno de los efectos de las pandemias en la dinámica social lo constituye el hecho de que se exigen cambios en los comportamientos normales de los seres humanos, obligando a la inserción de patrones conductuales específicos, como el aislamiento social debido al temor al contagio en el contacto con el otro y a la sensación de seguridad que ofrecen los entornos familiares. También, la necesidad de regular las agendas para manejo del tiempo, aspectos propios del autismo, con los cuales hemos coexistido a través de las interpretaciones que hacemos de su forma de convivencia social. La dinámica de la sociedad en tiempos de pandemia se nutre de los mismos elementos que configuran el día a día de las personas con autismo.

De modo idéntico, mi experiencia personal de migrante me puso en una situación de autismo social a consecuencia del distanciamiento ocasionado por mi falta de conocimiento del inglés y como un mecanismo de defensa durante el proceso de inmersión en una cultura diferente. La asimilación cultural estuvo acompañada por múltiples episodios de estrés y de ansiedad. La necesidad de comunicación me forzó al aprendizaje de un nuevo idioma, lo que provocó la movilización de emociones (motivación, autoconfianza y ansiedad), que habrían de enmarcar la manera de adquisición y aprendizaje de esta segunda lengua que me permitiría el acercamiento social, acompañado de confianza y determinación.

La historia nos cuenta sobre Gerry: un niño de cuatro años diagnosticado con autismo por Leo Kanner y reevaluado a los 31 años por el psiquiatra Jules Bemporad, quien lo describe como “un ingenuo social”; Gerry, a pesar de alcanzar puntuaciones normales de inteligencia, carecía de

cualquier preocupación por su apariencia física, debido a su desconocimiento de las conductas sociales al respecto.

En una entrevista, Gerry expresaba que su comportamiento de distanciamiento social se debía a la falta de previsibilidad social; la sociedad le resultaba extraña y amenazante, lo que le ocasionaba falta de empatía con los demás e incapacidad para percibir conductas de otros, razón por la cual sus sentimientos de ansiedad y confusión eran frecuentes.

Así, este acercamiento directo a través de vivencias compartidas de otros que han tenido la suerte de tener la voz para comunicarlas, me permite tomar en consideración elementos importantes para el entendimiento del mundo del autismo. La comunicación, la educación, el aislamiento o apatía social y la ausencia de un modelo pedagógico adecuado a las necesidades del autismo, constituyen la base de una elaboración personal del concepto de Autismo.

2.5. Concepciones sobre el autismo

El término autismo, desde su definición por Leo Kanner en 1943, se ha venido relacionando con un mundo lejano, extraño y enigmático. Connotaciones que se conectan al concepto y a las causas, explicaciones y remedios de esta alteración del desarrollo humano normal. Las numerosas investigaciones realizadas al respecto siguen ocultando su origen y presentando desafíos de intervención educativa y terapéutica (Rivière, 2010).

Entre los años 1952-1968 el autismo fue considerado como un síntoma de esquizofrenia, definición reafirmada por el psiquiatra suizo Paul Bleurer, en 1908, hasta consolidarse luego como Trastorno del espectro autista (TEA), como lo establece el Manual diagnóstico de enfermedades mentales (DSM-5).

No obstante, mi aproximación al concepto de autismo la enmarco en criterios sociales y comunicativos, tales como:

a) La autenticidad de un individuo que choca y se enfrenta con la sociedad para crear una igualdad

A este propósito, dice Español (2007) que “El lenguaje es mucho más que un código simbólico, la comunicación sobrevuela el mundo de las palabras y las experiencias de intersubjetividad no son siempre a cerca de hechos en el mundo ni se logran solo mediante intercambios lingüísticos” (p. 14).

Resulta que la ausencia de comunicación verbal es una de las características sobresalientes en algunas personas con TEA. Sin embargo, el habitar un mundo en donde el lenguaje hablado juega un papel fundamental, la convierte en una barrera social que pone límites a la manera natural y auténtica de expresión propia del autismo. Esta condición provoca la movilización de mecanismos alternos, intrínsecos al autista, que le posibilitan la expresión de su ser interior. Para lograr esto, vemos cómo el autista pone en marcha una serie de estrategias comunicativas con miras a lograr su aproximación social. Estrategias que van desde tomar de la mano a un adulto y llevarlo hasta el objeto de su interés, acción que le permite expresar “quiero esto”, hasta exteriorizar comportamientos más rigurosos como morder, dar patadas o lanzar objetos, en un esfuerzo interno por expresar “no estoy de acuerdo”, “no es lo que quiero”.

Sin embargo, estos esfuerzos por lograr igualdad en una sociedad que se manifiesta apática por desconocimiento u obsesión en las diferencias, resultan infructuosos porque ponen de manifiesto la negativa social que dificulta su autenticidad. Para el ser humano es importante convivir en ambientes de aceptación y valoración, porque estos posibilitan el desarrollo de un sentido real de independencia y pertenencia.

b) Individuos con una manera diferente de percibir el mundo

La humanización conduce al desarrollo de sistemas simbólicos como el lenguaje, herramienta que permite establecer contacto entre sí y compartir experiencias. Esta aproximación posibilita la creación de normas y reglas, como pautas sociales necesarias para comprender la funcionalidad de situaciones y objetos y de esta manera predecir comportamientos sociales.

De acuerdo con Juan Larbán Vera, psiquiatra y psicoterapeuta de niños, el ser humano tiene la necesidad psicobiológica de un espacio-tiempo de soledad, de ensimismamiento, de retirada relacional parcial y transitoria de la interacción con el otro, mediante el cual va consiguiendo la autorregulación psicósomática, la regulación de la interacción con el otro, la integración cuerpo-sique y la integración de los estímulos, tanto internos como externos (Larbán, 2012).

Los niños en condición de autismo poseen limitaciones de tipo neurológico en la corteza prefrontal, en la amígdala y en los ganglios basales, que alteran considerablemente la plasticidad cerebral y les impiden utilizar plenamente las funciones cerebrales de la misma manera que lo harían sus pares.

c) Pensadores visuales

Mary Temple Grandin es profesora universitaria, con doctorado, y una reputación internacional como diseñadora de equipos para granjas. Durante sus múltiples conferencias e intervenciones acerca de su propia experiencia de vida con el autismo, enfatiza en los múltiples problemas sensoriales y perceptivos que la acompañaron durante toda su infancia, detallando con precisión su forma diferente de pensar, en la cual predomina más la información visual que la auditiva. El lenguaje y las palabras los ve como una forma extraña de pensamiento, argumentando que para ella “sus pensamientos surgen como una serie de videos que puede observar en la imaginación”.

d) Ingenuos sociales

La sociedad regula los comportamientos de sus integrantes a través del establecimiento de comparaciones respecto a la forma de proceder y/o actuar. No obstante, y debido a esta concepción, hay una tendencia a estigmatizar a las personas en condición de autismo como individuos que no hablan, individuos que no piensan y a ser consideradas como personas que viven en un mundo diferente, comparándolas con el otro de características opuestas. El autismo permite a los individuos expresar su necesidad de contacto con los demás a través del uso de formas particulares y únicas de expresión, las cuales son tomadas como referentes por el Otro e interpretadas con base en su propia realidad con total desconocimiento de la realidad particular del autista. En este orden de ideas, podría decirse que la persona en condición de autismo ha logrado diseñar su propio esquema social y que los cambios son tomados como una intrusión que lo lleva a actuar defensivamente ante un mundo que le resulta ofensivo.

e) Personas que necesitan información más concreta

El concepto de ceguera de contexto abre las puertas al entendimiento directo sobre la dificultad que las personas en condición de autismo poseen para usar un contexto inconsciente y espontáneamente y realizar predicciones acerca de situaciones en el mundo real y prever errores. Esta limitación para predecir acontecimientos en su vida cotidiana es exteriorizada mediante sentimientos de miedo y aislamiento que fácilmente pueden conllevarles a conductas agresivas.

El diccionario de Cambridge define *predecir* como “la acción de decir que un evento o acción ocurrirá en el futuro, especialmente como resultado del conocimiento o la experiencia”. La falta de predictibilidad frente a los aspectos de su cotidianidad, influyen la capacidad de atención y concentración. Es por eso por lo que se puede observar cómo algunas presentan

dificultades para establecer coherencia entre lo pensado y lo que realmente hacen como manifestación explícita de dicho pensamiento; no obstante, con la implementación de estrategias metodológicas este tipo de comportamiento puede ser controlado y modificado, al mismo tiempo que puede ser un elemento clave para la inclusión escolar. En cuanto a la inclusión en el campo educativo, Jiménez (2010) afirma que

La Inclusión educativa, en la cual es el entorno el que debe garantizar el acceso de todos los estudiantes al sistema educativo formal, dando un paso significativo hacia el respeto y valoración de la diversidad y hacia la asignación de la responsabilidad de la participación y aprendizaje de los estudiantes en condición de discapacidad al sistema educativo y no al estudiante (2010).

f) Uno más de los rótulos de un individuo

La sociedad ha empezado a reaccionar frente a la discapacidad y su estigmatización a través de un cambio de percepción, posibilitando una nueva mirada como sujetos de derechos, reconociendo en ellos la igualdad de oportunidades y garantizando su participación en la vida social. La discapacidad, en este sentido, debe ser entendida como la manera particular de interacción de un grupo de personas, cuyas características y limitaciones las hacen únicas en una sociedad, la cual deberá responder mediante la provisión de apoyos y mecanismos que permitan eliminar o minimizar las barreras que limitan su participación y aprendizaje.

El autismo, bajo mi perspectiva hoy, constituye la necesidad del Otro de ser escuchado, de ser incluido dentro de una sociedad que acepte la diversidad funcional como componente fundamental de la expresión silenciosa y el deseo innato de vivir.

En las personas en condición de autismo se observa un vínculo directo entre la ausencia de lenguaje hablado o expresivo y los comportamientos disruptivos y/o agresivos. Por lo tanto, en

la medida que a un individuo con autismo se le provea de las herramientas pedagógicas apropiadas que le permitan expresar sus necesidades libremente, indiscutiblemente se logrará una disminución de sus comportamientos disruptivos y, por ende, alcanzará avances significativos en los campos educativo, social y familiar.

2.6. Autismo, sociedad, familia y escuela

La familia representa el primer acercamiento que el ser humano tiene con la sociedad. Es allí donde el niño adquiere las bases para su formación y desarrollo psicológico, físico y social. La familia influencia la formación de valores y es donde se forma el concepto de responsabilidad y obligación, a través de la convivencia permanente con sus integrantes. Las reglamentaciones constitucionales en Estados Unidos garantizan el bienestar general de las familias a través del establecimiento de leyes derivadas de patrones morales y sociales, como mecanismos regulatorios de las relaciones entre adultos, que permiten proteger a los niños de conductas parentales desfavorables.

Cambios emocionales y afectaciones en las relaciones de pareja son los primeros indicadores de una alteración en la dinámica familiar. En primera instancia, el rechazo a la situación de discapacidad es la que los acompaña. En segundo lugar, se suele presentar un afán de búsqueda de información y respuestas a las dudas presentadas, a través de diversos medios. El proceso de asimilación de estas situaciones es asumido más rápidamente por las madres, siendo las que asumen el control de la situación, convirtiéndose en el apoyo permanente de sus hijos.

Tanto en la educación especial como en la regular, es la familia la que desempeña un papel fundamental en la educación de los niños, citando a Sánchez (2006): “Si los padres poseen

actitudes que fomenten la superación, la independencia, la autonomía y los sentimientos de valía seguramente los hijos con discapacidad mostrarán mejores niveles de adaptación y ajuste” (p. 4).

El nacimiento y diagnóstico de un niño con autismo modifica la dinámica familiar, ocasionando un impacto emocional fuerte, el cual es desencadenante de emociones como sentimientos de culpabilidad, impotencia, rechazo y temor. Especialmente por ser un evento inesperado, que es asumido en la mayoría de las ocasiones como una *enfermedad* rara, extraña, sobre la cual no se tiene generalmente mucho conocimiento.

Según un informe de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por las siglas de su nombre en inglés) en 2014, en distintas partes de los Estados Unidos, aproximadamente 1 de cada 59 niños de 8 años de edad, fue detectado con autismo (Maenner, 2020). Un incremento de 1.5 respecto a los dos últimos años, que nos lleva a la necesidad de crear consciencia y aceptación y al reconocimiento de la diversidad. A valorarles desde su condición humana, sin tener en cuenta aspectos relacionados con sus modos funcionales, a no ser que sea para ayudarles a mantener con dignidad su condición

Cada año millones de niños en las escuelas de Estados Unidos reciben servicios educativos especiales que tienen por objeto atender sus dificultades de atención, aprendizaje y comprensión. No obstante, estas limitaciones pueden estar relacionadas con formas de discapacidad física, emocional o intelectual, razón por la cual el país cuenta con leyes de Educación Especial, como garantía para una educación pública y gratuita que satisfagan sus necesidades individuales. Entre estas, cabe destacar las siguientes:

La Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA, por las siglas de su nombre en inglés, Individuals with Disabilities Education Act), por medio de la cual se autoriza la educación e intervención temprana para los niños con discapacidades y la Ley de Rehabilitación,

de 1973, cuya Sección 504 protege los derechos civiles, prohibiendo la discriminación por discapacidad.

Dentro del sistema educativo norteamericano las escuelas están en la obligación de explicar a los padres los derechos que tienen de participar en la educación de sus hijos, independientemente del estado migratorio. Y Scandar y Paterno (2010) mencionan que para la inclusión educativa de los niños en esta condición autista se debe hacer bajo un modelo homogéneo en el que haya un currículo similar para todos respetando las características diversas de las personas.

Podríamos estar cerca de lograr un acercamiento a la esencia del autismo en la medida que una sociedad neurotípica abra espacios de participación y de escucha a los autistas, a través de un cambio de mirada que incluya sus aspectos emocionales y conductuales y que proporcione ajustes necesarios que permitan su libre expresión; por ejemplo, el diseño de pedagogías incluyentes, la capacitación del personal docente, la adecuación de las instituciones educativas y los cambios curriculares, desde el apoyo estatal.

Las personas en condición de autismo poseen variadas formas de establecer interacción y relación con los individuos de su entorno. Muchos de ellos pueden incorporar en su repertorio variadas formas de expresión. La carencia de lenguaje oral no es indicativa de imposibilidad total de relaciones. El hecho de que las personas bajo el espectro del autismo no puedan hablar no debe significar que no tengan nada que decir. La interacción de estas personas está regida por los mismos intereses y necesidades de cualquier ser humano; lo diferente para este grupo de personas radica en los mecanismos que emplean para lograrlo, constituyéndose en una barrera interactiva, debido a la falta de entendimiento de las reglas de sociedad en general. Como argumenta Rivière (2010),

Cuando las personas autistas reciben la atención adecuada, su vida adulta suele ser la más satisfactoria. Es cierto que la gran mayoría requieren ayuda permanente, y tienen

capacidades de autonomía limitadas, pero también lo es que muchos adultos autistas alcanzan un ‘compromiso aceptable’ con un mundo restringido en el que viven con cierto bienestar (p. 52).

La comunicación verbal y no verbal en las personas en condición de autismo presenta retrasos significativos con respecto a los neurotípicos; en algunos individuos con autismo el desarrollo del lenguaje puede ser lento y no alcanzar una maduración lingüística que les brinde la posibilidad de sostener una conversación armoniosa. En otras ocasiones, esta puede limitarse a conversaciones sobre temas abstractos, en los cuales ellos claramente demuestran algún tipo de interés. La pérdida de interés por otros niños y por los adultos, la ausencia de lenguaje hablado, la carencia de respuestas a comandos simples, entre otros, son aspectos considerados ejes importantes para determinar el inicio del autismo en la vida de un niño.

2.7. ¿Qué connota la mirada?

Dice Mendonça (2016) que “Dime si es cierto que el tiempo es una mirada única prolongada en los días” (p. 19), en el poemario que este autor portugués tituló *La Escuela del Silencio*, no cabe duda del vínculo de la mirada con el tiempo. Un tiempo en tanto existencia que prolonga las miradas y que nos da la oportunidad de acompañarnos e impedir que la soledad o soledades se prologuen en nuestras existencias. Entonces, “La soledad es fondo último de la condición humana” (Paz, 2004, p. 211); así, el tiempo connota posibilidades, existencias, compañías, miradas en tanto observar y observarnos en plenitud, en sinceridad y transparencia. Las miradas evitan soledad y soledades. Insiste Octavio Paz (2004) en que “El hombre es el único ser que se siente solo y el único que es búsqueda de otro” (p. 211).

Una mirada es compañía. Una mirada es estar en el mirar. Mirar es, según el diccionario Larousse, “fijar el sentido de la vista sobre alguien o algo”. También nos dice esta fuente de significados y etimologías que mirar es registrar, revisar, considerar, reflexionar acerca de algo; es decir, mirar bien lo que se hace. Mirar implica tener determinado objetivo al hacer algo; lo mismo que dar, estar orientado hacia determinada dirección. La palabra mirar proviene del latín *mirāri* que connota *admirar*. De lo que nos proporciona la acción de mirar podemos concluir que se produce en intención, dirección, objeto, fin, circunstancia, reflexión y alcance.

El mirar nos permite admirar en la pasividad de la reflexión y en la actividad de la interacción. Mirar a los ojos va más allá de la simple mirada, se prolonga en el espacio y la existencia del Otro, en los tiempos permitidos y en la proximidad de las emociones y de los sentimientos. La mirada es cercanía, presencia y durabilidad de aquello que nos extasía en la perplejidad de las necesidades en el Otro, desde el Otro, con el Otro y para el Otro.

Es en el tiempo en donde la permanecía se vuelve mirada, no la simple percepción o aceptación de una presencia o existencia. “Las cosas son polos estáticos estabilizadores de la vida. Esa misma función cumplen los rituales. Estabilizan la vida gracias a su *mismidad*, a su *repetición*. Hacen que la vida sea *duradera*” (Han, 2020, p. 8). A decir de este autor “La Actual presión para producir priva a las cosas de su durabilidad. Destruye intencionadamente la duración para producir más y para obligar a consumir más. *Demorarse* en algo, sin embargo, presupone cosas que *duran*” (p. 8). Esto es precisamente lo que acontece en la mirada, requiere *demorarse* en el tiempo. Es así como Han (2020) insiste en que “No es posible *demorarse* en algo si nos limitamos a gastar y a consumir las cosas” (p. 8). Parece que no *demorarnos* en el Otro y la mirada fuera como negar su contemplación y nos pusiera en las fronteras de un consumo de miradas sin sentido, dado que “Y esa misma presión para producir desestabiliza la vida eliminando lo *duradero que hay en ella*”.

Finalmente podemos estar de acuerdo con el autor “De este modo destruye la *durabilidad de la vida*, por mucho que la vida se prolongue” (p. 9).

Pretender recuperar la mirada en el educador como posibilidad pedagógica nos conduce a las fronteras de las alternativas humanas importantes y a que, en el caso del autismo, podríamos encontrar caminos para configurar comunicaciones coherentes, transparentes y profundas en las relaciones complejas, inmersas en el mundo de los niños y niñas implicados en el amplio espectro del autismo. Además, la postura sugerida nos llama a la hospitalidad, la cual también connota demora y duración. La extensión del tiempo, de la permanencia y de prestar la mano, de extenderla hacia el otro, permite tender en el gesto un puente de entrelazamiento de la mismidad con la otredad. Se trata de entrar en el hábitat ingenuo y traslucido del amplio espectro para habitar en su hogar de humanidad y en su propio lugar, íntimo. Es estar allí en la repetición de la presencia y de la mirada.

2.7.1. Educar para la mirada

La mirada se educa, en primer lugar, a través del conocimiento y de la aceptación de la diversidad, lo que indiscutiblemente nos traslada a la construcción de categorías como la variabilidad (hecho biológico), el reconocimiento del otro como un acontecimiento interpersonal e intersubjetivo; la interacción como un hecho social; la filiación como un hecho sociocultural y el cuidado del otro como imperativo ético. En segundo lugar, educar la mirada significa la puesta en marcha de un plan de acción que permita generar confianza y contribuya a favorecer el proceso comunicativo. En la educación de la mirada es significativa la importancia de:

1. El contacto afectivo: somos seres sociales por naturaleza y como tales nos complacen el contacto y la interacción con el otro, que puede estar acompañada de besos, caricias y abrazos.

2. El contacto emocional como un aspecto preponderante en el conocimiento del Otro a través de manifestaciones externas. Es un darnos cuenta sobre los estados de ánimo y permitir que nuestra racionalidad entre en concordancia con lo que emocionalmente pueda causar afectaciones positivas en los demás.
3. El contacto visual: no somos conscientes de cómo miramos y cómo una mirada puede enviar mensajes, conscientes o inconscientes, que modulan las conversaciones y transmiten sentimientos e ideas. La mirada es una forma de comunicación imperceptible para muchos, pero de gran impacto en el proceso comunicativo.
4. El contacto personal: los seres humanos necesitan del contacto físico. Un apretón de manos, un abrazo o palmaditas en la espalda desencadenan una serie de efectos beneficiosos para la estabilidad física y emocional, además de que favorecen los encuentros comunicativos, al ayudar a aliviar estrés que puede producirse por falta de elementos propios de la comunicación.

En relación con lo anterior, la mirada contribuye a posibilitar una conexión cognitiva entre los procesos de socialización, afectividad y pensamiento. Es innegable que, en la medida que el niño o niña en condición de autismo obtengan las herramientas apropiadas para su interacción social, las usarán basados en sus capacidades. Cuando la persona con autismo asimila que sus necesidades pueden ser entendidas por la sociedad en la cual habita, obtendrá una disminución de sus niveles de estrés comunicativo, miedo e incertidumbre y, por ende, logrará una inserción al entorno social de forma más amable, como reflejo de un cambio de paradigmas propios de exclusión.

Infortunadamente, la excesiva patologización ha generado búsquedas causales que han impedido intervenciones pedagógicas efectivas, las cuales no han logrado la comprensión de las diferentes formas de procesamiento y aprendizaje de las personas en condición de autismo. El autismo no es una sola condición, es actualmente un espectro con variedad de comportamientos que hacen difícil establecer un criterio único para su integración e intervención escolar.

El ser autista no debe de ser visto entonces como sinónimo de imposibilidad; por el contrario, debe ser abordado desde una perspectiva comunicativa establecida por formas de ser únicas, ante las cuales la sociedad necesita adaptar métodos y procedimientos para lograr su comprensión. Indiscutiblemente, falta un mayor apoyo en este sentido. Un aspecto para lograrlo es a través de la capacitación de las familias, educadores y personal de apoyo que les permitan adquirir el conocimiento y las competencias necesarias sobre la forma de ser del autista y sus diversos modos de comportamiento. Esta comprensión deberá estar acompañada por un querer hacer, querer ayudar al Otro, actitud que implica un cambio de pensamiento, un cambio en métodos convertidos en estrategias educativas que favorezcan diálogos efectivos con las personas con funcionamiento diverso.

En este sentido, el papel de la educación debe enfocarse en proporcionar *cuidado y respeto*, de tal manera que los estudiantes puedan sentir la escuela como una entidad necesaria para su *desarrollo funcional*, por constatar los procesos que allí acontecen bajo la perspectiva de la colaboración y el apoyo mutuo. Lo anterior lo reafirma Skliar (2017), al plantear cuatro aspectos importantes de la inclusión y que tienen que ver con la necesidad de que:

Las escuelas abran verdaderamente las puertas al grupo de personas estereotipadas como *diferentes*; que el lenguaje del derecho no se enquiste apenas en una estructura político formal sino en una ética de las relaciones; que las escuelas transformen sus espacios y tiempos en virtud de las particularidades de las comunidades escolares y,

finalmente, que las prácticas educativas se enfoquen en la idea de enseñar, desprendiéndose de las ideas de control y normalidad sobre aprendizaje (p. 45).

La educación que se ofrece en las escuelas está directamente relacionada con la que los niños reciben en los hogares, la cual debe ser complementada con un cambio de mirada y concebida como el establecimiento de una postura existencial que permita descubrir las bondades, virtudes, talentos de los niños, guiados por un sentido crítico de la realidad. Realidad y realidades que son necesarias conocer para transformarse y así posibilitar nuevos vínculos.

Lo anterior, porque la educación de niños en condición de autismo no implica solo un conocimiento de teorías educativas que provean la fundación pedagógica del educador, sino que requiere de una disposición personal del docente, que lo lleve a establecer cambios de los paradigmas educativos excluyentes. Entrar en la intimidad de un aula de niños en condición de autismo significa encontrarnos con una diversidad de comportamientos que van desde niños que gritan y lloran, otros que dan patadas, hasta otros que parece no prestar atención, lo que indiscutiblemente genera preocupación y desconcierto bajo la lupa de cualquier educador. Es en este momento en el que se requiere de la capacidad del docente para entender la *distancia relacional* entre ambos y de la concepción de un plan de trabajo que le permita conectarse con sus vidas y, por ende, *cambiar de mirada*.

El proceso educativo con las personas en condición de autismo comienza con la presencia de un profesor dinámico y amoroso que logre establecer puentes de comunicación, para que abra la brecha entre lo que el estudiante es y lo que puede lograr, de acuerdo con sus potencialidades actuales. La conexión con los estudiantes con autismo es solo posible cuando se parte del conocimiento de sus necesidades individuales, cuando se logra establecer un vínculo frente a lo que el estudiante siente, piensa y el porqué de su comportamiento. Observar, tomar nota de los

comportamientos y sistematizar la experiencia resulta ser de extrema importancia para analizar la función de un comportamiento específico. Por ejemplo, cuando un estudiante repentinamente empieza a desnudarse, este acto no puede concebirse de manera arbitraria como la necesidad de exhibir su cuerpo sin antes tener una clara visión de los acontecimientos previos a este hecho, que podrían estar relacionados con la textura de la tela o con la presencia de marquillas en su ropa que afectan su sensibilidad epidérmica.

Las estrategias empleadas en el salón de clase marcan la diferencia para la adquisición de vocabulario y para las construcciones semánticas a través del aprendizaje de contenidos, que son en este caso los menos importantes. El uso de pictogramas y agendas de trabajo visuales proporciona claves para el establecimiento de comunicaciones efectivas. Los estudiantes con autismo requieren patrones claros y sencillos de comunicación; es por ello, que los pictogramas y las representaciones de acciones contribuyen a garantizar la adquisición de conceptos, hábitos, conductas específicas y de lo que demanda el niño. La repetición de los conceptos al mismo tiempo que la creatividad y la motivación del docente –reflejadas en su capacidad para impregnar el aula de alegría, optimismo, ánimo, sentido del humor y creatividad en su práctica diaria–, desencadenan respuestas positivas directamente relacionadas con un incremento de la autoestima de los niños e, igualmente, de los docentes.

Sin embargo, el grado de apoyo depende de las particularidades de cada caso, pues se pueden encontrar alumnos que requieran más apoyo físico y verbal, para concentrarse en una actividad, que otros. En este sentido, la educación debe propender no solo por identificar y nutrir las fortalezas de los estudiantes, sino también enfocarse en el diseño de estrategias educativas que potencien las habilidades que les permitan a ambos ser felices. De allí que en el educar la mirada

esté implicada completamente la vida de los niños en condición de autismo, como también la vida profesional del educador que comparte con ellos sus experiencias pedagógicas.

El uso de tecnologías como el *tablets* o tableros inteligentes favorece la comunicación de las personas con autismo, las cuales, no obstante, su dificultad de comunicación verbal, pueden estar en capacidad de responder preguntas usando su capacidad auditiva y visual. La música, por ejemplo, es un elemento clave para el desarrollo de la comprensión oral, pues proporciona la oportunidad de tomar turnos y responder preguntas simples.

En esencia, la forma en que las personas responden en ambientes académicos depende de su capacidad cognitiva y la manera cómo se usa contribuye a lograr aprender lo que se quiere aprender. La motivación en este contexto juega un papel primordial en la educación de personas con autismo. Al respecto, Frederick B. Skinner (s. f.), desarrolló conceptos que incluyen el uso de refuerzos positivos y negativos como mecanismos inhibidores de conductas no deseadas, en los cuales plantea:

Los estímulos condicionales positivos o negativos, se aplican en ambientes clínicos para modificar comportamientos mentales en los pacientes que padecen algún desorden y también pueden aplicarse en los ambientes escolares con propósitos de instruir a los estudiantes y de modificar sus comportamientos. Los padres a nivel familiar también pueden aplicar estímulos que modifiquen la conducta de sus hijos (párr. 8).

La aplicabilidad de este paradigma es relevante en las etapas iniciales de exploración de estrategias motivacionales que le permitan a un individuo con autismo seleccionar de su entorno elementos de su agrado, que favorezcan a largo plazo la inmersión en un contexto social, aplicándose aquí el postulado de que el comportamiento humano se ve influenciado por los elementos del entorno. De allí que “El aprendizaje debe planificarse para que cada persona se

aproxime al máximo a las metas de empleo óptimo de sus capacidades, disfrute de su vida e integración con su medio físico y social” (Gagné y Briggs, 1979, p. 14). Si bien lo planteado es cierto en el escenario de la psicología del conductismo, vale también la pena resaltar que no lo es del todo en el sentido implicado en la educación de la mirada y en los procesos formativos y educativos bajo el escenario del espectro del autismo.

Se trata, entonces, de un asunto con implicaciones profundas que demandan un análisis más detallado por tratarse de seres humanos que también merecen lo mejor en su inmensa complejidad. De allí que educar la mirada va más allá de asuntos que por demás son importantes, como es el caso de los rituales y las conductas repetitivas, para ubicarnos en el contexto del compartir, de generar confianza, penetrar el corazón, de saber entre leer las expresiones, de caminar juntos, de observar a profundidad y de construir mutuamente los caminos individuales que nos proporciona el amplio espectro del autismo.

El aprendizaje es un proceso activo que necesita de la inteligencia para que las personas puedan reorganizar las percepciones que puedan ser incorporadas como estructuras cognitivas, acomodándolas hasta donde sea posible y lo permita la intimidad del ser (Lerner, 2000; Scandar y Paterno, 2010). Sin, embargo, este proceso resulta difícil para las personas autistas, ya que los problemas o las dificultades de tipo sensorial actúan como bloqueadores de información e impiden establecer acomodaciones y respuestas efectivas. Aquí el estudiante decide entre la información que recibe por los canales sensoriales (auditivo, propioceptivo, visual, gustativo) que le llegan simultáneamente para decidir, sin darse cuenta, por lo más relevante para el momento. Ello, permite su permanencia en forma de comportamientos autistas es que estas sensaciones y percepciones *no logran* conectarse en una relación emocional, sino que se suelen usar como *auto estimulación sensorial* con su cuerpo o con objetos, lo cual actúa como mecanismo sensorial

anestésiante, relajante o como apoyo sensorial y perceptual, lo que provoca un bloqueo en la conexión emocional que impide el paso y la acomodación de la información en la memoria en el corto y largo plazo.

Ahora, la percepción y la atención son necesarias para que el estudiante logre asimilar la realidad que lo rodea y aprenda lo pretendido en el proceso de formación. En el caso del uso de elementos educativos, como la música, para aprender conceptos básicos y desarrollar el lenguaje y de la utilización de currículos interactivos, la percepción y la atención actúan como motivantes—bloqueadores de sensaciones no implicadas y/o inoportunas y permiten que el estudiante centre su atención y focalice su mirada en lo que está motivado, a la vez que disminuye su atención sobre las sensaciones corporales, fortaleciendo así los reguladores propioceptivos.

Esto conlleva a un mejoramiento de las capacidades cognitivas mediante la imitación y observación de acciones, lográndose la adquisición de competencias atencionales, interactivas, relacionales, cognitivas y sociales, lo cual contribuye a potenciar su adaptabilidad y comportamiento. Como primera medida, permite hacer suyos algunos automatismos, repeticiones necesarias en los hábitos, a constituir rituales pertinentes a sus necesidades adaptativas y, en consecuencia, producir las adaptaciones necesarias al menos para los mínimos elementos comunicativos tan importantes en su vida escolar, familiar y social.

CAPÍTULO 3

INTERVENCIÓN METODOLÓGICA: metódica en el trayecto realizado

Un trayecto es un camino que se ubica en un lugar temporal flexible y que se forja al vaivén de las características de los sujetos implicados y de los acontecimientos y/o fenómenos que se derivan de las relaciones que nos comprometen, como constructores de explicaciones, sentidos y desequilibrios que emergen. El trayecto le pertenece al sujeto que lo transita con acciones problematizantes y que lo pone en cuestión ante fenómenos que incitan el proceso de indagación.

Así, el trayecto es construcción, interpretación, sentido y significación y ello proviene de los ires y venires, éxitos y fracasos, ascensos y descensos propios de la naturaleza de la vida humana. Por eso, la heurística, doxografía, etiología y síntesis son las que, en su conjunto o en su particularidad, permiten la constitución de un trayecto investigativo en particular que, de una u otra forma, con su utilización parcial y cercana, permitió dotar de sentidos a las relaciones que fueron edificadas entre la investigadora y las personas que se encontraron pedagógicamente, de manera permanente y circunstancialmente.

El trayecto, entonces, puede convertirse en un método particular no universal, al igual que en una metódica –que es aquella expresión natural de las habilidades investigativas y de los mecanismos personales de autorregulación–. El trayecto hace parte también del espectro del autismo y las personas en dicha condición, lo que convierte al trayecto y al problema en un escenario de construcción, deconstrucción y transformación. Así, las relaciones vinculantes están mediada por la construcción de un trayecto modificable, es decir, como método y metódica que se integra, articula en unidad y converge en sujeción. En síntesis, la realidad y la conciencia son una Unidad Dialéctica definitoria de un sistema metodológico, metódico y en conformación, por construirse y en construcción. El método es pues el trayecto en conformación y la resultante parcial

de lo realizado, interpretado y argumentado es su conformación. Por eso, en el caso de la presente tesis, el trayecto, su conformación, su configuración y la experiencia vital de la investigadora también corresponden a la dinámica auto investigativa, que la implica y los implica como sujetos activos del fenómeno en cuestión.

Por lo anterior, en la presente investigación de corte cualitativo se optó por complementar el trayecto con en el estudio de las experiencias de vida, respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto. Este enfoque asume el análisis de los aspectos más complejos de la vida humana, de aquello que se encuentra más allá de lo cuantificable” (Fuster-Guillen, 2019, p. 202). En este sentido, se aplicaron los instrumentos para recolectar, describir e interpretar las vivencias de los participantes en este trabajo, a través de sus relatos, anécdotas e historias.

Ahora, si se tiene en cuenta que sistematizar es un proceso que consiste en clasificar datos y ordenarlos en un sistema, el concepto “sistematizar experiencias” trasciende tal noción. Con las experiencias el procedimiento de sistematización transcurre por etapas de interpretación, de contrastes con lo teórico, de crítica, de aprendizajes, lo que al final posibilita la generación de conocimiento.

Entonces, sistematizar experiencias se trata de un concepto que encierra un proceso complejo y “lo utilizamos en un sentido más amplio, referido no sólo a datos o informaciones que se recogen y ordenan, sino a obtener aprendizajes críticos de nuestras experiencias. Por eso, no decimos sólo ‘sistematización’, sino ‘sistematización de experiencias’” (Jara-Holliday, 2017, p. 3). Sin embargo, generalmente, la sistematización de experiencias aún no cuenta con un reconocimiento difundido de su potencial en la metodología de la investigación científica. Como dice Larrosa (s. f.), “esa palabra casi siempre se usa sin pensarla, de un modo completamente banal

y banalizado, sin tener conciencia plena de sus enormes posibilidades teóricas, críticas y prácticas” (p. 1).

Por su parte, la palabra experiencia se deriva del latín *experientia* que significa ensayar o explorar y su raíz es *experiri* (experimentar o probar). En este sentido, sistematizar experiencias implica un proceso complejo que hace volver sobre la experiencia para explorarla, reconstruirla, darle un orden que potencie su aporte y comprender en ella los factores objetivos y subjetivos, las situaciones y los sujetos que han intervenido. Desde este enfoque, la experiencia debe entenderse como un proceso y un acontecimiento. Así pues, poner en sistema, o sistematizar, experiencias conlleva un ejercicio de re-vivir, interpretar, reinterpretar y descubrir el modo en el que cada experiencia aporta a la reflexión teórica y práctica en el conjunto de la obra.

La sistematización de experiencias es pues una “interpretación crítica de experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso, los factores que han intervenido en él, cómo se han relacionado entre sí y por qué lo han hecho de ese modo” (Unday y González, 2017, p. 2).

Ahora, en relación con el proceso investigativo que se desarrolló en la tesis doctoral “Autismo: una mirada en el horizonte de la diversidad” se defiende el rigor metodológico que implicó la sistematización de las experiencias como uno de los componentes de la metodología que planteó este estudio. Cada experiencia narrada y reflexionada, reconstruida y ubicada de tal o cual manera, deja entrever un hecho que posibilita construcción de conocimiento. Cada una de las experiencias contenidas en esta investigación cobra sentido metodológico como parte esencial del proceso. Cada experiencia es pieza clave en el todo de la tesis en mención, tesis que constituye una obra producto del entrelazamiento del conocimiento teórico con la práctica para tratar de

enriquecer el acervo de estrategias de comunicación en niños escolarizados en condición de autismo.

La tesis “Autismo: una mirada en el horizonte de la diversidad” es pues una apuesta teórica y práctica sobre el autismo desde una perspectiva pedagógica; sin embargo, también buscar provocar miradas desde disciplinas diversas, si se quiere, ya que además de resaltar el conocimiento científico y teórico sobre el asunto, sensibiliza a través de las experiencias de niños en situación autista y de docentes a cargo.

Los acontecimientos y las voces de niños y docentes, incluida la mía como docente, traen la fuerza y la claridad del aprendizaje de los unos y los otros; experiencias sistematizadas que además de decir el conocimiento desde de las vivencias, lo dice también desde la teoría y la reflexión. Esto, porque, como lo expresan Unday y González (2017), sistematizar experiencias “es detenerse, mirar hacia atrás, ver de dónde venimos, qué es lo que hemos hecho, qué errores hemos cometido, cómo los corregimos para orientar el rumbo, y luego generar nuevos conocimientos, producto de la crítica y la autocrítica, que es la dialéctica, para transformar la realidad” (p. 3). Y en el caso de los niños en condición de autismo de los que trata la tesis, no es la repetición mecánica como demostración de aprendizaje, sino que se muestra un proceso para ir transformando experiencias en provecho de la adecuada interacción y comunicación.

Lo anterior se logra a través de la observación y ejecución de algunas prácticas vinculadas a demostraciones donde convergen los sujetos que participan en los procesos experienciales. No obstante, para que la experiencia proceda como un trayecto metódico se requiere de la plena actividad y compromiso, lo mismo que del contacto directo con los acontecimientos que vinculan los sentidos, percepciones y sentimientos.

En este ámbito, como lo muestra la tesis mencionada, el trabajo en el aula se nutre de oportunidades para que el niño no solo ejecute acciones, sino que reflexione sobre la experiencia y de esta forma construya saberes que le permitan reflexionar e interactuar. Por otra parte, la experiencia interna que viene dada de las sensaciones y estímulos internos, gana valor porque provienen del interior, es decir, se trata de la expresión de lo que internamente se está sintiendo y que, lógicamente, deberá generar reflexión. Al respecto, Larrosa (2006) dice que “La experiencia no está del lado de la acción o de la práctica, o de la técnica, sino del lado de la pasión. Por eso la experiencia es atención, escucha, apertura, disponibilidad, sensibilidad, vulnerabilidad, exposición” (p. 108).

En síntesis, la sistematización de experiencias en la tesis “Autismo: una mirada en el horizonte de la diversidad”, fue un componente metodológico que sirvió de base para hilar el desarrollo completo de la obra. Implicó esto un ejercicio de interpretación crítica de un ordenamiento y reconstrucción, de descubrir y explicitar la lógica del proceso vivido.

Así pues, la metodología se desarrolló soportada en la recolección de información a través de las grabaciones que luego fueron transcritas, las notas de campo, la observación participante, la descripción y las conversaciones libres y la entrevista a profundidad. Se recurrió también a la indagación práctica sobre los métodos y estrategias educativas aplicadas en el salón de clases con estudiantes en condición de autismo. Ello surge a partir de mi experiencia directa del trabajo con niños en condición de autismo en la escuela elemental Poinciana Academy of Fine Arts, localizada en el Distrito Escolar de Osceola en Estados Unidos. Con tal trayecto he basado este trabajo de investigación doctoral.

Además, en este estudio se aplicó la indagación teórica y conceptual, trabajo de campo con actores directos e indirectos sobre el objeto de estudio y, finalmente, una interpretación y reflexión

sobre el insumo teórico y empírico que resultó en el recorrido de este trabajo. En tal sentido, se procuró una caracterización teórica y práctica del autismo a partir de revisión teórica, consulta a profesionales de atención del autismo y de historias de vida de personas en condición de autismo. Para la consulta y construcción del marco teórico, estado de arte y antecedentes del autismo se consultaron bases de datos como Redalyc, Scielo y Scopus. Las descripciones arrojaron datos, lo mismo que de la observación de comportamientos y el análisis de las realidades de los participantes en condición de autistas y los profesionales y educadores vinculados a esta investigación. Con todo lo anterior, se buscó integrar los conceptos, las teorías, los hechos, los actores y las experiencias sistematizadas, con el fin de aportar a la construcción de relaciones e implicaciones con las personas en condición de autismo.

La unidad de trabajo, entonces, estuvo conformada por 5 personas en condición de autismo (3 niños escolares y 2 adultos), cuya participación individual se asumió como estudio de caso; y aunque se tuvo el consentimiento de ellos para aparecer con sus nombres en este trabajo, se optó por el uso de nombres ficticios para ocultar su identidad. También participaron 4 docentes y 1 profesional en el tratamiento del autismo. Para la aplicación de las entrevistas y conversaciones libres, los participantes dieron su consentimiento incluso para mencionar su nombre real en este estudio; en el caso de los participantes en condición de autismo, se contó con el permiso de sus padres. Para la selección de la muestra se aplicó solamente un criterio o condición que debía cumplir cada uno de los participantes: personas en condición de autismo, educadores o profesionales del tratamiento del autismo, sujetos implicados en el fenómeno, y la investigadora, como persona “implicante”, pone la mirada en las relaciones que se constituyen pedagógicamente.

CAPÍTULO 4

SIGNIFICAR LA EXPERIENCIA

Esta investigación confirma el supuesto que, en pedagogía, el autismo deber ser tratado con una forma especial de comunicación y no exclusivamente como una patología. Si bien en el recorrido conceptual y teórico se refleja esta certeza, el material que se presenta a continuación – en torno a la pedagogía del autismo, los casos de estudio, los testimonios de las profesoras y en la experiencia práctica y profesional de la autora que se expone en el último apartado de este capítulo– ratifica la condición comunicativa particular que requieren las personas que en condición de TEA.

4.1. En torno a la pedagogía sobre el autismo

Se identificaron las prácticas educativas basadas en evidencias científicas y se analizaron aspectos fundamentales que pueden servir como marco para la capacitación del personal escolar a cargo de los niños bajo los Trastornos del Espectro Autista, TEA. El proceso educativo con las personas diversas comienza con la presencia de un profesor dinámico y amoroso que logre establecer puentes de comunicación, que abra la brecha entre lo que el estudiante es y lo que puede lograr de acuerdo con sus potencialidades actuales. Establecer conexión con los estudiantes con autismo es solo posible cuando se parte del conocimiento de sus necesidades individuales y se logra establecer el vínculo frente a lo que el estudiante siente, piensa y el porqué de su comportamiento. Observar, tomar nota de los comportamientos y sistematizar las experiencias resulta ser de extrema importancia para analizar la función de un comportamiento específico.

Las estrategias empleadas en el salón de clase marcan la diferencia para la adquisición de vocabulario y de construcciones semánticas a través del aprendizaje de los contenidos, que son en

este caso los menos importantes. El uso de pictogramas y agendas de trabajo visuales proporciona claves para el establecimiento de comunicaciones efectivas. Los estudiantes con autismo requieren patrones claros de comunicación, sencillos. Por ello, los pictogramas y las representaciones gráficas de acciones contribuyen a afianzar la adquisición de conceptos, de hábitos y conductas específicas y demás que demanda el niño autista. La repetición de los conceptos, al mismo tiempo que la creatividad y la motivación del docente, reflejadas en su capacidad para impregnar el aula de alegría, de optimismo, de ánimo, sentido del humor y creatividad en su práctica diaria, desencadenan respuestas positivas directamente relacionadas con un incremento de la autoestima de los niños e, igualmente, de los demás docentes.

Los niños en condición de autismo poseen variadas formas de comportamiento y reacción ante las situaciones del medio, por lo tanto, requieren del diseño de intervenciones individuales, que tengan en cuenta sus particularidades.

En efecto, ninguna intervención ha sido identificada como universalmente efectiva para *todos* los niños en condición de autismo. Para seleccionar la técnica apropiada de intervención en cada caso es necesario que la escuela, la familia y los profesionales involucrados en el proceso de educación de los niños, analicen y determinen conjuntamente el procedimiento más acertado.

En términos generales, todas las intervenciones educativas para el manejo del autismo contienen elementos comunes y difieren solo en términos de organización, dotación de personal, monitoreo y uso de ciertas técnicas como periodos de enseñanza. Estas incluyen la aplicación de métodos de intervención basados en el análisis de comportamientos o en el uso de la enseñanza incidental, la cual analiza un comportamiento específico que ocurra en un ambiente natural y proporciona la oportunidad al niño de iniciar su aprendizaje basado en sus propios intereses.

Conviene destacar que el éxito en la enseñanza de los niños en condición de autismo requiere no solo del conocimiento y la aplicación de múltiples metodologías, sino también de un cambio de actitud por parte del docente que lo lleve a mirar diferente. Un cambio de mirada que le permita educar usando la pedagogía del amor, de modo que, siguiendo a Skliar (2017), las escuelas atiendan de manera incondicional a las personas en condición de autismo—que mal hemos llamado “diferentes”— bajo una estructura asentada en una ética de las relaciones más que en una basada en lo político formal.

En el tiempo presente se recupera la existencia de la pedagogía como la necesidad y la posibilidad de una reflexión crítica transformadora en torno a la formación. Es así como este acercamiento directo, y a través de vivencias compartidas de otros que han tenido la suerte de tener voz para comunicarlas, me permite tomar en consideración elementos importantes en la elaboración de esta Obra de Conocimiento. Comunicación, educación, aislamiento social, apatía social, ausencia de un modelo pedagógico adecuado a las necesidades del autismo constituyen la base fundamental de una elaboración personal del concepto del autismo. Como decía en el capítulo anterior, el autismo bajo esta perspectiva constituye la necesidad del Otro de ser escuchado, de ser incluido dentro de una sociedad que acepte la diversidad funcional como componente fundamental de la expresión silenciosa y el deseo innato de vivir.

La comunicación en el autismo deberá ser entendida como la posibilidad de una expresión auténtica a través del uso de sus propios mecanismos comunicativos, como pueden ser las expresiones agresivas, los movimientos estereotipados, los sonidos sin sentido y no necesaria ni únicamente como la capacidad para articular el lenguaje hablado.

En la medida en que la sociedad neurotípica abra espacios de participación y de escucha al autismo, a través de un cambio de mirada que incluya sus aspectos emocionales y conductuales, y

en la medida en que también proporcione los elementos necesarios para su libre expresión, como el diseño de pedagogías incluyentes, la capacitación del personal docente, la adecuación de las instituciones educativas, los cambios curriculares y el apoyo estatal, estaríamos acercándonos al interior de la esencia del ser autista. “La mayoría de los psicólogos contemporáneos coinciden en que comprenderemos mejor la conducta humana y los procesos mentales, si reconocemos que la especie humana muestra gran diversidad en estas áreas” (Maisto, 2001, p. 18).

Lo que configura la experiencia vital de un individuo con autismo está regulado directamente por los procesos educativos realizados desde sus primeros años de vida. Aquí desempeña un papel importante la intervención temprana como herramienta fundamental en la determinación y en la creación de hábitos sociales que le permitan al individuo con autismo ser exitoso. Lovaas reportó impresionantes ganancias de algunos niños en condición de autismo en respuesta a una instrucción conductual. También demostró que la mitad de los niños en condición de autismo que recibieron en su proyecto de instrucción intensa en Modificación del Comportamiento, alcanzaron un funcionamiento intelectual normal, reportando avances significativos (Handleman y Harris, 2001).

Otro importante grupo de estudios de Strain, Odom y algunos de sus colegas documentó que niños con comportamiento de autismo se beneficiaron social y educativamente con la exposición con otros niños que no presentaban ninguna discapacidad en ambientes de integración. En adición un estudio realizado por The Douglass Developmental Disabilities Center, de la Rutgers University, en New Brunswick, New Jersey, demostró que el IQ¹⁰ de los niños en condición de autismo aumentó 19 puntos después de ser expuestos a un año de trabajo intensivo en un aula de preescolar, como citan Handleman y Harris (2001, p. 1). Los beneficios de la

¹⁰ IQ en este documento hace referencia al cociente intelectual.

intervención temprana en niños en condición de autismo son numerosos; muchos estudiantes pertenecen a un nivel socioeconómico bajo, lo que les limita ser expuestos a ambientes en donde puedan desarrollar apropiadamente sus potencialidades sociales y cognitivas. Cuando los niños en condición de autismo tienen la oportunidad de ser incluidos dentro de programas de intervención temprana, el entorno entonces se llena de oportunidades de experiencias académicas –lectura libros, de acuerdo con su edad, mayor uso del vocabulario, actividades con juguetes– y de interacción con sus pares, a través del uso del lenguaje para comunicar sus deseos y de diversas formas de reaccionar ante determinadas situaciones, lo que influirá positivamente en su aprendizaje de comportamientos sociales, que finalmente los prepararán mejor para el rigor de una vida en sociedad.

Investigaciones del desarrollo humano indican que en los primeros años de vida los niños presentan cambios físicos, emocionales, sociales, cognitivos y de lenguaje, los cuales ocurren en secuencias relativamente estables (Nacional Association for the Education of Young Children, 2002, p. 10).

Las personas en condición de autismo poseen variadas formas de establecer comunicación con los individuos de su entorno. Muchos de ellos pueden incorporar en su repertorio diversas formas de expresión. La carencia de lenguaje oral no es indicativa de imposibilidad total de comunicación. El hecho de que las personas bajo el espectro del autismo no puedan hablar, no debe significar que no tengan nada que decir. La comunicación de las personas con autismo, está regida por los mismos intereses y necesidades de cualquier ser humano; lo diferente para este grupo de personas radica en los mecanismos que emplean para lograrlo, constituyéndose en una barrera comunicativa debido a la falta de entendimiento de las reglas de sociedad en general. En la medida que la sociedad incorpore mecanismos de acercamiento con los diferentes grupos

poblacionales, que les permita de una manera autónoma expresar libremente sus emociones, sin temor a ser censurados y/o estigmatizados, el proceso de diversidad se torna más acertado y por ende posibilita la libre expresión y el aprendizaje, el cual tendrá en cuenta las características individuales y no las generales.

La International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disorders (IASSID), define la discapacidad¹¹ como las limitaciones generales en las funciones físicas, mentales o sensoriales, causadas por una o más condiciones de salud. Vaughn y Bos (2012) proponen la teoría cognitiva como un enfoque que usa estrategias cognitivo-conductuales y sociales, las cuales proporcionan una estructura para el aprendizaje que promueve activamente la comprensión y la retención de conocimiento, a través del uso de estrategias de participación en donde se reconocen las limitaciones cerebrales de capacidad y procesamiento. Desde el siglo pasado ha aumentado el interés sobre la necesidad del establecimiento de una educación apropiada de niños con necesidades especiales¹² como un aspecto fundamental para lograr hacer de ellos personas de éxito. En este sentido, Estados Unidos favorece la creación de leyes¹³, a través de las cuales se reglamente la necesidad de efectuar acomodaciones y modificaciones¹⁴ en la forma como se imparte la educación a los niños con discapacidades físicas y funcionales en edad preescolar y como mecanismo para garantizar su inmersión en ambientes de inclusión¹⁵ con sus pares académicos y en comunidades y ambientes propios para su edad.

¹¹ Discapacidad en este documento se entiende como un grupo de variables presentes en un individuo y que interfieren con la capacidad para aprender.

¹² Este documento utiliza el término ‘Necesidades especiales’ para hacer referencia a los problemas mentales, emocionales, y-o físicos que están presentes en un grupo de personas y que requieren de atención especializada.

¹³ The American with Disabilities Act y The Individuals with Disabilities Education Act, No Child left Behind. the Education of all Handicapped Children Act of 1975

¹⁴ Acomodaciones son cambios realizados en el material o ambiente que rodea el proceso educativo del estudiante. Responde al cómo el estudiante aprende usando determinado material.

¹⁵ Inclusión significa brindar educación a los estudiantes juntos, con o sin discapacidades. Esto significa brindar educación a los estudiantes con cualquier tipo de discapacidad la oportunidad de educarse haciendo uso de un currículo

Igualmente existen en este país muchos casos de leyes donde se establece que tener una discapacidad física o mental no es razón suficiente para que los estudiantes sean removidos del ámbito escolar. “Separados pero iguales” (United States Supreme Court, 1896).

Amy Rowley, una estudiante sorda de una escuela en Estados Unidos, con audición residual mínima, pero con una excelente capacidad para leer los labios, se encontró ante la negativa de la escuela de proveerla con un intérprete de señas. Los padres llevaron una petición ante la Corte, alegando una violación al Derecho a la educación de los niños con discapacidades. Debido a que la escuela estableció modificaciones y efectuó las acomodaciones necesarias para que Amy terminara el *kindergarten* satisfactoriamente, la Corte sostuvo que las escuelas públicas no están obligadas por ley a proveer intérpretes de señas a estudiantes sordos, a quienes de alguna manera se les proporciona una igual y adecuada educación.

La discapacidad como tal está regulada no solo por limitaciones como consecuencia de la funcionalidad del individuo, sino también por la interacción con su entorno, en el que pueden hallarse barreras físicas y de comportamiento. En la medida que estas se minimicen estaríamos hablando de diversidad, la cual deberá representar un rango de iniciativas convertidas en ideas y acciones necesarias para generar ambientes de aprendizaje caracterizados por ser seguros, inclusivos y equitativos. El reconocimiento de la diversidad debe implicar la sensibilización de la sociedad frente a las necesidades de las personas con discapacidades o con necesidades especiales de cualquier índole.

El DSM-5 considera que una de las características fundamentales del autismo se refiere a un desarrollo claramente anormal o deficitario de la interacción social y de la comunicación, al igual que a un repertorio muy restringido de actividades e intereses. Esta base clasificadora tan

general, participar de las actividades típicas de un ambiente escolar, además de recibir instrucción designada específicamente con base en sus necesidades, que les permita ser exitosos.

amplia contribuye a generar errores en el momento de realizar diagnósticos y en la implementación de procesos pedagógicos no acordes con las necesidades reales de los niños con aprendizaje diverso.

Para Rivière (2010), por su parte, “Solo se puede evaluar y educar a las personas autistas cuando se conocen algunas claves principales de su mundo psicológico” (p. 46). En las personas que se encuentran bajo el espectro del autismo las diferencias persistentes en la comunicación y en la interacción social, en diferentes contextos, ocasionan errores en la comunicación y en su percepción de normas, generalmente caracterizados por la falta de reciprocidad en el intento por establecer conversaciones, la disminución en los intereses compartidos y la carencia de claves para entender las líneas de conducta socialmente establecidas. Los individuos con autismo poseen diferentes intereses o, simplemente, su interés se orienta hacia cosas o situaciones que no siempre están en directa relación con su edad cronológica. Adolescentes y adultos con autismo a menudo se interesan en cosas que son consideradas socialmente como ‘cosas de niños’. La diversidad funcional de estos individuos los hace actuar y reaccionar de formas muy particulares, diferencias que no son siempre aceptadas por otros miembros de la sociedad. En múltiples circunstancias se presenta una tendencia social a ejercer sobre ellos presión psicológica, con el objeto de lograr que participen de actividades que son consideradas apropiadas para su edad sin tener presente si existe o no su interés en las actividades propuestas.

Otra forma en que se ejerce presión la dimensiona el hecho de intentar manipular las circunstancias para que los individuos con autismo se integren y establezcan lazos de amistad entre sí, desconociendo, muchas veces, que el rechazo a que ellos pueden verse expuestos proviene de sus propios pares (Williams, 2014).

La diversidad funcional más evidente en el autismo está caracterizada por una serie de síntomas que empiezan a hacerse claros alrededor de los dos o tres años de vida. Las diferencias neurobiológicas impactan el pensamiento, la percepción y los procesos de atención. Myles y Simpson (2005) establecen que el autismo afecta a las personas bloqueando, distorsionando o retrasando la percepción de uno o varios de sus sentidos.

El autismo en la vida de un individuo empieza a manifestarse como tal generalmente a partir de los dos años, tiempo en el cual el infante comienza a tener contacto con el mundo que lo rodea a través del uso lenguaje simple y mediante diversas actuaciones de tipo social. Los individuos con autismo presentan dificultades para la interacción social y la comunicación como consecuencias directas de la imposibilidad para usar algunas formas de expresión –lenguaje hablado, lenguaje de gestos, lenguaje corporal y de expresiones faciales–, importantes para una construcción de su entorno social. Las necesidades de los individuos con autismo varían sustancialmente entre uno y otro. Sin embargo, de manera general las afectaciones en el uso del lenguaje imposibilitan su interacción y participación (activa) dentro de la sociedad. La comunicación verbal y no verbal presenta retrasos significativos con respecto a los neurotípicos; ahora bien, en algunos individuos con autismo el desarrollo del lenguaje puede ser lento y no alcanzar una maduración lingüística que les brinde las herramientas necesarias para sostener una conversación armoniosa. En ocasiones, esta puede limitarse a conversaciones sobre temas abstractos, en los cuales ellos claramente demuestran algún tipo de interés.

La pérdida de interés por otros niños o adultos, la ausencia del lenguaje hablado, la carencia de respuestas a comandos simples, entre otros, son considerados aspectos característicos del autismo en los primeros años de vida del niño. La familia de un individuo con autismo juega un papel determinante en su inserción en la sociedad. Ella define el camino a seguir por sus hijos e

intenta, a través de la búsqueda de centros de apoyo, encontrar herramientas clave que le proporcione confianza sobre la forma más acertada de educar a sus hijos.

La vida de las personas en condición de autismo también se ve altamente influenciada por el lugar geográfico y por las posibilidades que el medio les ofrezca. Encontramos marcadas diferencias en la manera como el autismo es abordado y orientado en los países latinoamericanos en relación con los Estados Unidos y con algunos países europeos, en donde los gobiernos han impulsado leyes que protegen las diferentes formas de diversidad funcional, realizando diagnósticos tempranos y proporcionando las ayudas necesarias para el cuidado, tratamiento y educación de las personas bajo este espectro.

Lo que determina en primera instancia, desde el punto de vista pedagógico, el comportamiento de un niño autista está orientado hacia su capacidad de expresión. Una gran mayoría de las personas diagnosticadas con autismo inician su ciclo vital con una ausencia total del lenguaje hablado, una barrera significativa para su proceso educativo.

Los individuos en condición de autismo pueden establecer contacto o aproximaciones sociales a través de una búsqueda constante de atención o también evitando, igualmente, cualquier contacto u aproximación social. Comportamientos negativos o agresivos, que pueden incluir morder, arañar, golpear a otros con objetos pesados que resultan peligrosos, son frecuentemente usados como resultado de la existencia de barreras comunicativas en su mundo. Sus sensaciones de dolor o angustia pueden ser dadas a conocer utilizando cualquiera o varios de estos comportamientos y como forma de requerir y obtener una inmediata atención para algunas de sus emociones.

La imposibilidad de comunicación genera sentimientos de frustración que, exteriorizados a través de autoagresiones, pataletas, rabieta o llanto, algunas de sus manifestaciones más

comunes. El niño con autismo reclama un espacio social, para lo cual reacciona enfrentándose a las normas y a los parámetros establecidos.

Lerner (2000) identificó nueve características presentes en los individuos con problemas de aprendizaje y de comportamiento:

1. Desordenes de atención
2. Dificultades para leer
3. Déficit en las actividades motoras
4. Dificultades en el lenguaje escrito
5. Dificultades en el lenguaje oral
6. Déficit en las habilidades sociales
7. Déficit en los procesos psicológicos
8. Trastornos cuantitativos
9. Problemas en el procesamiento de información.

Para hacer más completa la categorización presentada por Lerner, sería necesario incluir los desórdenes del sueño y en los hábitos de alimentación, elementos importantes para la mayoría de los individuos con problemas de aprendizaje.

La falta de predictibilidad¹⁶ frente a muchos aspectos de la vida cotidiana influye en la capacidad de atención y concentración de este grupo poblacional. Algunos individuos presentan dificultades para establecer coherencia entre lo pensado y lo que realmente se hace como manifestación explícita de dicho pensamiento; sin embargo, la implementación de estrategias metodológicas les permitirá controlar y modificar sus propios comportamientos, en la medida en

¹⁶ Predictibilidad es la capacidad de anticipación a los acontecimientos, saber lo que va a pasar o lo que se puede esperar frente a determinada circunstancia.

que estos dejen de ser actos reflejos para ser usados de manera consciente y consistente. Este aspecto es un elemento clave para lograr alcanzar la inclusión¹⁷ escolar. Otro punto fundamental en el proceso pedagógico lo constituye la dificultad para el procesamiento de informaciones obtenidas verbalmente. No obstante, existe un vínculo directo entre la ausencia de lenguaje expresivo y el comportamiento disruptivo y/o agresivo. Por lo tanto, en la medida en que a un individuo con autismo se le provea de herramientas pedagógicas apropiadas que le permitan expresar sus necesidades libremente, se logrará una disminución de esos comportamientos y, por ende, podrá lograr avances significativos en los campos educativo, social y familiar. Entre las estrategias educativas que son aplicadas en relación con las necesidades antes mencionadas, está la implementación de actividades que promuevan el aprendizaje de conceptos a través de rutinas, esto hará que el estudiante se involucre en comportamientos de autocontrol, lo que permitirá el fortalecimiento y la cooperación a nivel personal y en las actividades académicas (Perry y Weiss, 2007).

Los niños en condición de autismo presentan dificultades al recibir y responder a estímulos sensoriales y a su integración con los sentidos. Muchos son incapaces de producir una respuesta efectiva a uno o varios tipos de impulsos sensoriales, mientras que otros son fácilmente sobre estimulados por sonidos, olores, colores, luces del entorno, intentando evitarlos cubriéndose los oídos con sus manos, evitando el contacto visual, rechazando alimentos por su aroma o textura, etcétera. No obstante, otros en el lado opuesto del espectro manifiestan la necesidad de recibir estímulos, pero carecen de los mecanismos apropiados para lograrlo.

Los niños en cualquier extremo del espectro autista presentan problemas en el procesamiento sensorial que les dificultan su participación en actividades académicas y de la vida

¹⁷ La sociedad se adapta a las personas con discapacidad en la medida en que, a través de la transformación de los sistemas, proporcione una educación de calidad donde todos estén incluidos.

en general (Isbell, 2009). En este sentido, la implementación de una evaluación física que permita determinar la terapia apropiada para casos particulares y que contribuya a desarrollar sus potencialidades en un ambiente escolar inclusivo, es una de las necesidades fundamentales.

Con la ayuda de una terapia ocupacional, las personas con necesidades sensoriales pueden aumentar sus habilidades cognitivas y comunicativas y minimizar los retrasos en su desarrollo. La terapia debe ser diseñada partiendo de la observación directa del estudiante en diferentes entornos con el objeto de lograr una visión clara de sus necesidades específicas, lo que posteriormente permitirá diseñar un plan de actividades que promuevan la interacción, la coordinación, la sensibilidad y la concientización de su proceso. La Terapia ocupacional¹⁸ debe ser incorporada en las actividades diarias porque la implementación de estrategias físicas permite que los individuos puedan ajustar sus necesidades sensoriales, además de brindar el apoyo para la realización de estas de manera independiente. Igualmente, intenta maximizar el control de las limitaciones sensoriales con el ánimo de ayudar en la construcción de su independencia.

La diversidad funcional compromete diferentes áreas de procesamiento, dentro de las que se encuentran las de la motricidad fina y de la motricidad gruesa, importantes para el desarrollo de habilidades como la escritura. La terapia ocupacional es una herramienta de apoyo educativo clave en el proceso pedagógico de personas con autismo.

Se utiliza el término *dignificar* para hablar del respeto incondicionado y sin discriminación que merecen los demás, a través del cual se pretende lograr la igualdad y universalidad de los derechos humanos. La dignificación de las personas en condición de autismo representa un punto clave para el adecuado desarrollo de su personalidad. Entendiendo la personalidad como el aspecto

¹⁸ La Terapia ocupacional incluye actividades que involucran movimiento de los músculos del cuerpo. Actividades de integración sensorial como la presión ejercida sobre determinada área del cuerpo de los niños tienen un efecto calmante. Pintar con los dedos, resolver rompecabezas, jugar con plastilina, entre otras, son actividades que contribuyen al fortalecimiento de las funciones sensoriales y cognitivas.

dinámico de la dignificación, se hace necesario que la sociedad les respete su autonomía moral, la cual se manifiesta en la forma en que se procesa e interpreta su espacio vital. El respeto debe garantizar una protección al desarrollo corporal como condición necesaria para llevar a cabo un proyecto de vida.

La sociedad actual tiene tendencia a dar valor y dignificar la vida humana, este criterio de valoración se basa en las condiciones psicofísicas, de autonomía o, incluso, de la calidad de vida de los individuos, lo cual conlleva a que se hable de una sociedad excluyente por pretender valorar la dignidad de la vida humana a partir del grado de desarrollo físico.

Defender la dignidad de las personas en condición de autismo implica entonces aceptar que son iguales a todos los miembros de la sociedad en la cual se desarrollan y garantizarles condiciones de vida que les permitan lograr su desarrollo integral y superar las barreras sociales.

La concepción ontológica de la dignidad sostiene que todo ser humano merece un respeto incondicional, que es valioso por lo que es en sí mismo y no por las capacidades que posea. Cuando este respeto les es dado a las personas por lo que son y no por sus características ni sus capacidades físicas es cuando el término adquiere significado. La dignificación del autismo implica otorgarles valor por su condición humana sin medirlo por la manera en que interactúan con la sociedad, porque, cuando la medición se hace por la capacidad de enfrentamiento o asimilación de normas sociales, la comunidad de autistas estará en franca desventaja, será vulnerable y estará expuesta a sufrir de exclusiones debido a su dificultad para la integración social.

Ese poder vivir como quiera es la absoluta libertad, pero la cultura con sus leyes e instituciones ha reglamentado, limitado, encarcelado la libertad para ir en pos de la igualdad. El caso es que ni la libertad ni la igualdad la hemos podido conquistar, tampoco hemos resuelto los horizontes de la diversidad, de la inclusión o de la democracia, criterios mínimos para poder vivir juntos (González, 2016).

Para dar solución a este tipo de situaciones es necesario entender que las personas con diversidad funcional son dignas, que esa dignidad se las otorga el simple hecho de ser humanos, lo que no debe relacionarse con su capacidad de autodeterminación moral. Es necesario que la sociedad establezca parámetros y normas claras para que todos sus miembros, para que incluso aquellos con diversidad funcional en todas sus manifestaciones sociales, las entiendan y las asimilen independientemente y puedan distinguir lo que es correcto de lo incorrecto, lo que es aceptable de lo que no lo es o cuándo algo está bien o mal. La sociedad exige que todos sus miembros, incluyendo las personas con diversidad funcional (autismo), se rijan por esas mismas normas. Sin embargo, este conjunto de normas socialmente establecidas tiende a marginar a estas personas cuando, al contrario, ellas necesitan de su explicación detallada, requieren que les sean enseñadas categóricamente y que se lideren esfuerzos por la flexibilización, de las mismas para poder acatarlas y entenderlas. No debe asumirse que las normas sociales deban ser aprendidas ciega e instintivamente.

Podemos pensar en estrategias metodológicas generales que les ayuden a entenderlas. Existen cinco áreas fundamentales hacia las cuales se debe centrar el desarrollo de actividades en niños con discapacidades:

1. Comunicativa: capacidad para establecer lenguaje con propósitos de comunicación y con capacidad de escucha
2. Cognitiva: enfocada hacia la capacidad de aprendizaje y el procesamiento de la información. Pensamiento
3. Adaptativa: capacidad de generar independencia
4. Social o emocional: capacidad de relacionarse con las personas y para el

establecimiento de la autoestima

5. Física: desarrollo en el uso de los sentidos (tacto, visión, gusto, olfato, audición).

Es necesario prestar atención a cada una de estas áreas del desarrollo debido a que, dependiendo de la forma cómo se establezca el procesamiento de la información, se influye notoriamente en la manera en que los estudiantes con diversidad funcional hacen uso de cada una de ellas. Mi experiencia de trabajo me ha demostrado que existen varios tipos de prácticas metodológicas tendientes a lograr que los estudiantes con necesidades educativas especiales puedan lograr metas académicas con sus propios ritmos. Una de las estrategias de trabajo que me ha aportado grandes beneficios y satisfacciones en mi labor educativa con niños y jóvenes autistas es el manejo del comportamiento a través del Análisis Conductual Aplicado (ABA, por sus siglas en inglés), el cual adopta un enfoque que promueve el aprendizaje y el desarrollo, a través de los principios y los procedimientos que se sabe afectan el aprendizaje y la adquisición de habilidades que se usan para promover el funcionamiento de una manera medible (Alaimo, 2007).

Esta estrategia brinda a los educadores la posibilidad de analizar las condiciones de comportamiento y de modificar muchas de sus conductas de forma positiva. ABA identifica y define comportamientos a través de la aplicación de una evaluación funcional, la cual permite manipular antecedentes y consecuencias del comportamiento utilizando la colección de información de la ocurrencia del comportamiento, para posteriormente llegar al desarrollo de un plan tendiente a la modificación del comportamiento observado. La organización de actividades a través de ayudas visuales estructuradas y secuencias lógicas proporciona oportunidades para la puesta en práctica de conceptos previos. Aquí, el estudiante cuenta con un claro entendimiento de las actividades que deberá completar, al igual que cómo y cuándo finalizarlas. Es un sistema que

permite una autorregulación de independencia por parte del estudiante, manejándole de una manera visual la predictibilidad de sucesos.

La mayoría de las personas en condición de autismo continuarán con este diagnóstico durante toda su existencia y, por ende, necesitarán atención especial permanente. Solo hay unas pocas excepciones, personas con habilidades especiales, por ejemplo, en informática, música o matemáticas que han logrado llevar una vida cotidiana sin mayores inconvenientes. En el autismo, un individuo o persona exitosa puede ser considerada aquella capaz de romper paradigmas con el objeto de lograr una comunicación directa con la sociedad en la cual se encuentra. Además, también aquel que lidere actividades encaminadas a ser la voz de aquellos que no estén en capacidad de hacerlo.

En primera instancia, para que nuestros pedagogos puedan aprender en medio de la diversidad a trabajar en procesos educativos y formativos con personas bajo el espectro del autismo es necesario romper con paradigmas y estructuras sociales que los limitan porque cuando implícitamente no incluimos, generamos exclusión.

En este campo, puedo asegurar que el grado de violencia que se puede llegar a ejercer sobre los estudiantes con autismo es mayor con referencia al grado de aprendizaje debido a factores tales como:

1. La ausencia de ajustes razonables que les permitan desarrollar sus potencialidades
2. Carencia de personal idóneo que les reconozca las habilidades individuales y les ayuden a canalizarlas hacia la consecución de metas generales
3. Ausencia de currículos flexibles
4. Percepciones de la comunidad
5. La cultura.

6. Las leyes tradicionales son a menudo las causas de la marcada discriminación, haciéndose más visible en las niñas, víctimas de mayor violencia
7. Exclusión debida al género.

Tenemos que adentrarnos en la esencia de una persona en condición de autismo para poder entender lo que su corazón desea expresar. Si se tiene en cuenta la conexión directa entre el cerebro y el corazón como órganos encargados del procesamiento de las emociones y si a estas las vinculamos con las percepciones elaboradas por una persona bajo el espectro del autismo, puede decirse que, al igual que la mayoría de las personas, estas les permiten relacionarse con la realidad. Sin embargo, en este punto cambia sustancialmente la forma en que los autistas lo hacen; ellos se enfrentan a una desconexión cognitiva entre los procesos de socialización, de afectividad y pensamiento. Es muy probable que posean conciencia de lo que pasa a su alrededor, sin embargo, la forma en que ponen de manifiesto su sensibilidad y autoconciencia no se refleja apropiadamente, trayendo como consecuencia dificultades para la expresión de sus sentimientos y pensamientos.

Desde el punto de vista pedagógico, el Plan Educativo Individualizado (PEI) para los estudiantes con necesidades especiales proporciona una visión clara acerca de los alcances formativos esperados por estos; incluye servicios y apoyos necesarios, indispensables para su proceso educativo. En el PEI se tienen en cuenta las necesidades particulares del estudiante y se incluyen metas educativas específicas que el estudiante deberá completar en el periodo de un año escolar. Es obligación de la escuela proporcionarle al estudiante todo lo contemplado en el plan individual. Este plan individualizado toma como base el nivel presente del estudiante en todas las áreas de interés al momento de desarrollo del mismo e incluye:

1. Metas anuales en las diferentes áreas: académicas, sociales, emocionales, de independencia o de actividades de la vida diaria
2. Acomodaciones necesarias que el estudiante requiere específicamente cuando esté tomando exámenes estandarizados
3. Cómo y cuándo la escuela medirá el progreso del estudiante en la consecución de las metas anuales
4. Actividades de transición que preparen a los estudiantes para la vida adulta después de terminar la escuela secundaria.

Es necesario aquí contar con la participación de un equipo interdisciplinario, conformado por un representante de la administración escolar y personal que posea la experticia requerida en el manejo de las necesidades particulares del estudiante. Entre el equipo de profesionales pueden estar presentes fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, educadoras especiales, un profesor de educación general y padres de familia. La participación de los padres en el desarrollo del plan es de vital importancia, ellos proporcionan una valiosa información sobre las fortalezas y debilidades de sus hijos e igualmente expresan sus inquietudes y preocupaciones acerca de sus aspiraciones y expectativas para su futuro. El profesor de educación general ayuda en la determinación de intervenciones relacionadas con el comportamiento disruptivo del estudiante, proporciona acomodaciones en el salón de clases y programa modificaciones basadas en las necesidades del estudiante. El personal de apoyo, mediante la aplicación de diferentes tipos de pruebas y observaciones, evalúa y valora las necesidades actuales del estudiante. Una vez obtenidos los resultados, discutidos y puestos en consenso, se procederá a la formulación de metas claras a alcanzar por el alumno.

Este plan individual de trabajo debe ser revisado anualmente, con el propósito de evaluar los avances obtenidos en este tiempo, al igual que el establecimiento de nuevas metas educativas, con el objetivo de lograr la inclusión de los estudiantes en la educación general. Vale la pena resaltar que la aplicación de estrategias metodológicas de carácter pedagógico que orienten el quehacer educativo en el aula de clase debe ser organizada y adaptada, teniendo en cuenta el ritmo de aprendizaje cada estudiante con autismo, determinando minuciosamente sus necesidades en las áreas cognitivas, sociales y comunicativas que conlleven a un aprendizaje funcional.

Muchas personas en condición de autismo son pensadores visuales, comprenden mejor las instrucciones si ellas les son presentadas visualmente. El uso por parte de los educadores de láminas o figuras facilita notablemente la comunicación con los estudiantes con autismo. Podemos encontrar también personas en condición de autismo que posean talento para dibujar, para usar la computadora o para el arte; estas capacidades y talentos necesitarán ser reforzados en la escuela, con el objetivo de formar habilidades que puedan ser utilizadas por el estudiante en su futura vida laboral.

Los problemas sensoriales hacen parte de la vida de muchos estudiantes con autismo, lo que posiblemente les ocasione dificultades con la escritura y rechazo por la misma. Esto puede verse compensado brindándoles la oportunidad de escribir a través del uso de la computadora. Los niños en condición de autismo necesitan ser protegidos de los sonidos que puedan herir su audición. Muchos también pueden sentir molestias al estar expuestos a ambientes donde existan luces fluorescentes. Otros son incapaces de procesar impulsos visuales y auditivos al mismo tiempo, por lo cual es necesario utilizar una estrategia que le permita usar un solo sistema.

Para muchos, el sistema táctil es una forma de comprensión más rápida, ante lo cual es necesario proporcionarles un objeto relacionado con la actividad a realizar minutos antes de que

sucedan. Los que presentan problemas visuales, a menudo pueden reconocer mejor la letra en negro, pero impresa en papeles de colores para reducir el contraste. Realizar generalizaciones es otro de los problemas de los niños con autismo, ante lo cual el concepto deberá ser enseñado en diferentes sitios o contextos espaciales. Algunos niños con hiperactividad necesitan sentir presión para controlar sus impulsos del sistema nervioso. “Nuestro deber es preparar el ambiente adecuado para el niño, ofrecerle condiciones para que se ejercite a través de sus propias experiencias, abastecerlo con la actividad y dejarlo acrecentar su potencial natural” (Montessori, 2013).

Los estudiantes deberán ser expuestos a contextos naturales permitiéndoles su participación en actividades basadas en sus propios intereses, lo cual puede facilitar el desarrollo de los procesos comunicativos. El uso de horarios de clases les permitirá tener predictibilidad, entendida como la facultad para establecer secuencias lógicas de los acontecimientos, pues la mayoría no entiende cuando una actividad es presentada en varias secuencias frente a las situaciones de la vida diaria. Para lograr la transformación y la adaptación social es igualmente importante el establecimiento de rutinas y de situaciones estructuradas. Otro factor relevante tiene que ver con el cuidado y la atención que se presta a los estados emocionales, ya que estos influyen notablemente en la manera cómo perciben el mundo.

Las personas con autismo, como todos los seres humanos, también necesitan caricias. Y estas no deberán darse solamente con contacto físico sino también con gestos, tonos de voz, sonrisas y retroalimentaciones permanentes. El sistema nervioso es el encargado de registrar e interpretar la información táctil, generando respuestas apropiadas que pueden resultar en acciones tales como abrazar, besar. No obstante, este proceso no parece ser tan simple para todas las personas; muchos estudiantes con diversidad funcional se caracterizan por poseer hipersensibilidad táctil, la cual provoca comportamientos de defensa, íntimamente ligados a un

componente emocional que conlleva experimentar sensaciones de malestar permanente y son exteriorizadas a través del llanto, los enfados y la introversión de las personas que la padecen. Algunos no experimentan dolor y en ocasiones no responden a cierto tipo de estímulos.

Todos ellos necesitan igualmente ser reconocidos, amados y entendidos, constituyéndose lo anterior en parte importante de lo que puede ser considerado como caricias positivas. Algunos pueden cometer errores simplemente para llamar la atención ante la falta de reconocimiento positivo, es por ello que los comportamientos disfuncionales o de desadaptación social o biológica son una forma de clamor, de necesidad reconocimiento por parte de las personas a quienes aman, dado que son sus referentes.

Haciendo conciencia de estos comportamientos podemos realizar interpretaciones más críticas y de esta forma comprender los deseos de las personas en condición de autismo de ser reconocidas y entendidas. A partir de esta premisa se puede concluir que al momento de establecer una conexión afectiva debemos evitar el uso de presiones, gritos, mal humor o humillación y sometimiento. Es cuestión de aprender a respetarlos y valorarlos desde su condición humana, teniendo siempre presentes los aspectos particulares relacionados con su diversidad funcional.

Las personas en condición de autismo necesitan que se les proteja contra cualquier manifestación que conlleve a ser discriminados y requieren que a cambio se contribuya al fortalecimiento de su autoestima; encaminarlos a creer en sus propias capacidades, a que se sientan seguros desempeñando variadas actividades, aunque su diversidad funcional les limite en su realización. En otras palabras, debemos elevar su sentido de confianza hacia lo que ellos pueden hacer con esfuerzo y dedicación. Conseguir que el individuo con autismo comprenda que no es un error equivocarse y que, si esto sucede, puede tener *siempre* la posibilidad de intentarlo nuevamente.

Muchas investigaciones han demostrado que los comportamientos apropiados en las relaciones con los demás y el aprendizaje de nuevos conceptos aumentan considerablemente en las personas con una autoestima alta. La conexión vital se logra haciendo que las personas en condición de autismo vean a los demás como seres con los cuales pueden crear confianza, convirtiéndose esto en un elemento clave para que se comprometan con su proceso formativo y logren ser exitosos, puesto que al tratar al autista con confianza y cooperar con su proceso, muy probablemente se generará su transformación. Las personas en condición de autismo efectúan una concientización de su transformación de manera diferente a como la sociedad acostumbra a hacerlo. Este cambio lo logran a partir del vínculo que ellos establecen con elementos del entorno¹⁹, a través de los cuales pueden expresar libremente sus emociones.

En el aula es muy importante no limitar la vida emocional de los estudiantes, sino por el contrario utilizar estrategias de modificación de conducta que les permitan regularla para que puedan lograr con el tiempo su autocontrol emocional y de esta forma generar procesos de aprendizaje, lo mismo que la normalización y aceptación de la guía del adulto. Desde esta perspectiva pedagógica, es muy importante darle al educador herramientas necesarias como la implementación de un plan de comportamiento adecuado y consistente, construir un ambiente escolar apropiado, que satisfagan las necesidades sensoriales y de comunicación de los estudiantes y la implementación de planes académicos individualizados que conlleven a un apropiado aprendizaje.

Sin duda alguna, la implementación de un modelo de planeación como el Diseño Universal para el Aprendizaje (UDL, por sus siglas en inglés) –el cual es un enfoque investigativo mediante el que se logra que los educadores incorporen materiales flexibles, técnicas y estrategias en su

¹⁹ Elementos que sean agradables a sus sentidos.

instrucción—, les permitirá a los estudiantes expresar el conocimiento alcanzado de diversas maneras. Este enfoque formativo incorpora tres principios básicos:

1. Principio de representación: el contenido del curso se presenta usando una variedad de formas para garantizar que todos los estudiantes puedan acceder a él
2. Principio de acción y expresión: a los estudiantes se les proporcionan procedimientos alternativos para demostrar el aprendizaje
3. Principio del compromiso: se estimulan los intereses de los estudiantes para que aprendan de maneras variadas.

El educador debe tener claridad sobre las metas programadas para los estudiantes, para lo cual deberá incluir los materiales, los métodos y los criterios de evaluación que garantizarán su cumplimiento. UDL permite la utilización de materiales en múltiples formas, de tal manera que puedan ser accesibles para las diversas necesidades garantizando que todos los estudiantes se beneficien. Permite lograr la inclusión de diferentes formas de aprendizaje, a través de la implementación de principios básicos generales que incluyen la modificación de los materiales educativos asequibles para los estudiantes con autismo y la utilización de distintos métodos de comunicación, como apoyo a los problemas del lenguaje expresivo (hablado), además del uso de estrategias metodológicas que involucren a los estudiantes con autismo.

Por este motivo, la educación de un niño con autismo no debe hacerse de manera independiente, es decir, no debería pensarse que es solamente el niño quien requiere de intervención. Por el contrario, la familia del estudiante juega un rol muy importante en su educación, su dignificación e inserción social. Por lo tanto, la escuela es la llamada a la creación de asociaciones con las familias, quienes, a través de una comunicación efectiva con el personal

de apoyo, brinden la capacitación apropiada a través de talleres de sensibilización y ayuda, con el objeto de contribuir con el proceso de asimilación y aceptación del autismo en el núcleo familiar.

Con bastante frecuencia las familias intentan adivinar la razón del comportamiento no aprobado de sus hijos y proceden, por consiguiente, a conceder lo que piensan que los niños requieren. Esta situación es un estresante familiar primario debido a su incapacidad para entender o aclarar las necesidades del niño, quien tiene dificultad para expresar sus necesidades de manera acertada. Un aspecto preocupante, que abarca todas las esferas sociales, por el que el autista puede ver sus derechos vulnerados en situaciones específicas de abuso, maltrato o negligencia, dependiendo el entorno social.

En el aula se pueden utilizar breves historias sociales que reflejen la conducta que se quiere modificar, es decir, con la creación de cuentos o historias que incluyan apoyos visuales y a partir de las cuales las personas autistas, de una manera didáctica, logren entender el comportamiento que se quiere cambiar. También aprenderán la conducta social apropiada con base en situaciones específicas y, simultáneamente, comportamientos sociales apropiados, logrando asimilar el concepto de forma fácil y con menos estrés al mejorar sus habilidades comunicativas. Así mismo, el uso de videos de situaciones sociales en donde se modelen comportamientos socialmente aceptables, proporcionando con ello herramientas clave para que el estudiante con autismo pueda alcanzar su independencia emocional a través de la observación directa de las normas sociales a seguir, al igual que les permita reconocer los comportamientos inadecuados que la sociedad rechaza.

El uso de imágenes, como horarios visuales o medios de comunicación, aporta claves valiosas de expresión, tanto para los estudiantes con capacidad verbal como para los que no la poseen, contribuyendo a la construcción sintáctica de sus necesidades.

El uso de la tecnología²⁰ en el salón de clases es otra estrategia que facilitará el desarrollo de la comunicación de los estudiantes con autismo y su consecuente inserción social. La comunicación y el lenguaje necesarios para ampliar su interacción social cobra especial significación en las personas dentro del espectro autista. Es decir, el lenguaje debe ser simple, con comandos e instrucciones directas y utilizando la menor cantidad de palabras, las cuales deberán siempre proyectar mensajes positivos. Esto tendrá un impacto en el fortalecimiento de la autoconfianza y, por ende, afianzará su sentimiento de seguridad dentro del entorno social.

El acceso a la información en pequeñas dosis, en forma simple, y proporcionando el tiempo necesario para lograr que los estudiantes acomoden y procesen de forma correcta lo que su cerebro interpreta, ayudará a que respondan ante cualquier situación con seguridad.

4.2. Los sujetos de estudio

A continuación, presento los resultados de las interacciones con las personas en condición de autismo que conformaron los casos de estudio de la presente investigación. Expongo tales casos en una narración autobiográfica, entre otros factores, porque el asunto que trata esta tesis se encarnó en mí; más que una experiencia siento que es parte de mi esencia estudiar, practicar, enseñar y ayudar en varios de los campos, teóricos y prácticos, que hacen parte del autismo. De ahí esta escritura personalizada, o en primera persona.

²⁰ Tecnología que incluye el uso de computadoras, tabletas o sistemas de comunicación como teclados electrónicos, programas para el reconocimiento de voz y programas diseñados específicamente para facilitar la comunicación de las personas con limitaciones o carencia total de verbalización.

4.2.1. Marcos Prime: Mi primer contacto

Llegué a mi primer día de trabajo como docente de Educación especial en una escuela pública de Estados Unidos. La escuela Poinciana Elementary School, ubicada en un sector popular del área de Kissimmee, la integraban alumnos de familias de estrato socioeconómico bajo, donde los niños tenían la oportunidad de recibir desayuno y almuerzo gratuitamente como parte de un programa de ayuda federal.

Ese día recibí a Marcos, un niño diagnosticado con autismo, caracterizado por ausencia de lenguaje verbal y desconocimiento de normas sociales. Lo más impactante en la historia de Marcos era la carencia de expresión de su rostro. Su mirada ausente, lejana, semejaba una estatua.

La primera estrategia estuvo encaminada a lograr el contacto visual. Solía sentarme a solas con él, frente a frente, y después posar mis manos alrededor de su carita, bloqueando su visión periférica y dejándolo solo utilizar la visión central; llamaba su atención por medio de gestos, palabras, sonidos, le mostraba diferentes objetos de variadas formas, colores y texturas como claves ostensivas que permitieran lograr la comunicación efectiva con el otro. Al principio esto no lograba motivarlo, pero poco a poco empezaría a fijar la mirada en algunos de los objetos para finalmente lograr comunicarse por medio del contacto visual, hecho que contribuyó con su progreso social y emocional.

La interacción permanente con el niño me brindó la posibilidad de realizar observaciones directas para determinar intereses y motivaciones. La música constituyó uno de los elementos clave. En este transcurso Marcos empezó a reírse mucho y a intentar bailar con movimientos poco coordinados. Sus movimientos, aunque torpes, claramente comunicaban la intención de bailar y disfrutar de la música. Sin embargo, esta interpretación no sería igual para otra persona ajena a su proceso. A través de la música él aprendió a identificar colores, números, letras, figuras

geométricas. La generalización de estos conceptos se evidenciaba cuando Marcos, con entusiasmo, empezaba a buscar dentro del salón objetos que representaran el color que la canción estaba mencionando.

Marcos experimentaba obsesión por ciertos objetos y formas como las figuras geométricas, especialmente los rectángulos de color rojo, pero cuando estas figuras no estaban a su alcance o en el sitio habitual lloraba inconsolablemente.

El aprendizaje del lenguaje hablado fue lo más significativo dentro de su proceso. Como recurso para ello utilicé un espejo de aumento. Yo articulaba palabras simples, haciendo que el niño se mirara en el espejo e intentara imitarlas, mientras exageraba mis movimientos faciales para que le resultaran graciosos y así se motivara a repetirlos. Marcos no emitió ningún sonido en el primer intento, pero con el transcurrir de los días y la repetición de las palabras frente al espejo, comenzó a producir sonidos vocales. Dada esta respuesta, se intensificaron las sesiones hasta que logró articular sonidos parecidos a los fonemas de las vocales, para posteriormente pronunciar algunas palabras que empezaron a cobrar sentido y significado. Finalmente, Marcos empezó a repetir las palabras que se le solicitaban, mostrando especial interés en los nombres de los colores. Empezó a utilizar el lenguaje hablado para comunicarse. Aunque este carecía de fluidez, era lo suficientemente claro como para poder expresar sus necesidades. Otra de las formas comunicativas que él utilizaba consistía en tomar por el brazo a la persona con la cual quería establecer comunicación y de esa manera llamar su atención.

Con la implementación del método de Tratamiento y Educación de Niños con autismo y Problemas de Comunicación Relacionadas (TEACCH, por la abreviatura de su nombre en inglés), realicé un cambio en el estilo de enseñanza y en las estrategias utilizadas. TEACCH, es un programa de investigación, tratamiento y educación de niños bajo el espectro autista, basado en la idea de

que todos aquellos que presentan TEA son pensadores visuales. Está enfocado en cinco principios básicos:

1. La organización física. Se refiere al entorno inmediato del individuo. Las acciones cotidianas, como jugar y comer, funcionan mejor cuando están claramente definidas por límites físicos.
2. Es posible tener un horario constante a través de varios medios, como dibujos y fotografías.
3. El sistema de trabajo establece expectativas y mediciones de actividad que promueven la independencia. Los sistemas de trabajo ideales comunicarán objetivos con instrucciones escritas mínimas.
4. La rutina es esencial porque el soporte funcional más importante para los individuos autistas es la consistencia.
5. La estructura visual, que implica señales visuales para recordatorios e instrucciones.

La implementación del método TEACCH, es un proceso arduo, que requiere tiempo para la planificación de materiales individuales tomando en consideración la *diversidad funcional* presente en cada niño. Los primeros días de implementación resultan frustrantes y tal vez pueda ser mirado con desconfianza por el personal a cargo de la formación de los niños. No obstante, solo bastarán algunos días para que empiece a arrojar resultados positivos en las diferentes áreas de desarrollo de los TEA.

Al respecto, Marcos asimiló la dinámica del método y en muy poco tiempo aprendió a identificar y a utilizar su horario personal de actividades, a realizar las acciones propuestas de manera independiente e igualmente a hacer transiciones entre actividades diversas, requiriendo mínimos refuerzos verbales, sobre todo cuando cambiaba de una que le gustase mucho a otra que requiriese mayor concentración. Con el tiempo fortaleció su independencia, realizando actividades

de la vida diaria como vestirse y usar el sanitario sin ayuda física y/o verbal. Su mirada se tornó más natural, al igual que su vocabulario mejoró notablemente, haciendo la comunicación más acertada y volviéndose habitual ver a Marcos interactuar en el salón de clases con base en sus capacidades, de manera segura, alegre y confiada. No obstante, comportamientos agresivos y desafiantes hacían parte de la interacción en la cotidianidad del aula de clases. Marcos usaba comportamientos y actitudes desagradables y grotescas para comunicar su desagrado y descontento frente a ciertas actividades o personas. Escupirles en la cara y reírse descontroladamente fueron comportamientos que le servían como estrategias para liberarse y escapar de sus compromisos académicos. La primera táctica para modificar estos procederres consistió en removerlo de las actividades. Sin embargo, esta solo reforzaba su comportamiento al hacer posible sus pretensiones de liberación de actividades. La segunda consistió en escoger actividades importantes y agradables para el niño: en una hoja de cartón tracé dos cuadros, poniendo en el primero la foto su fotografía y en el segundo la foto de un video juego.

Cuando Marcos escupía el rostro de las personas, le presentaba el cartón con los dos cuadros, con mi dedo le señalaba su foto y le explica con frases cortas y simples: “Si Marcos escupe entonces *no* habrá juegos de video”, señalándole igualmente la otra figura. Los cambios de su comportamiento fueron paulatinos, pero la estrategia se aplicó con consistencia, a tal punto que se pudo lograr su extinción. Esta regulación del comportamiento y la autoestima es uno de los aspectos considerados dentro de la psicología positiva como *autodeterminación*, según lo expuesto por Ryan y Deci (2000), quienes definen tres necesidades humanas que perfeccionan el bienestar personal y el desarrollo social: competencia, pertenencia y autonomía.

Las observaciones permanentes son claves fundamentales en el proceso educativo y de transformación de los TEA, porque es a través del seguimiento que se logran detectar formas de

comportamiento y valorarlas para posteriormente encontrar las estrategias que permitan corregirlas y extinguirlas.

4.2.2. Mara Art: la creativa

Mara, como su familia solía llamarla con cariño, era una hermosa niña hispana de padres puertorriqueños quienes se entregaron en cuerpo y alma a su cuidado desde que fue diagnosticada con autismo. La mamá relata cómo su desarrollo evolutivo fue normal hasta el primer año, tiempo en que se empezaron a evidenciar sus retrasos, motivo que los llevo a consultar con médicos en Puerto Rico, donde fue realizado el diagnóstico inicial. La familia decidió mudarse a los Estados Unidos y explorar posibilidades que garantizaran un mejor bienestar físico y emocional para la niña.

Cuando conocí a Mara ella tenía 5 años e iniciaba el jardín de infancia. Ella era tranquila, se comunicaba en español monosilábico, solía pasar el tiempo dibujando con lápiz en agendas, en cuadernos o en cualquier trozo de papel que tuviese a mano. Con los dibujos representaba diversas situaciones de su diario vivir; a través de sus creaciones dio vida a un personaje con el que lograba representar una gama variada de movimientos, actividades y estados emocionales. Comunicaba su pensamiento por medio de sus dibujos. Era fácil para ella hacer brotar del lápiz trazos magistralmente contruidos, logrando con su habilidad que el dibujo que ayer había sido un superhéroe (Mario Bross, por ejemplo), empezara a tomar la forma de un animal y en su lugar aparecía el trazo perfecto de una mariposa.

Sus dibujos estaban cargados de creatividad y secuencia. Utilizaba las páginas de las agendas de forma dinámica, creando una escena en la primera hoja, otra en la segunda y así sucesivamente. Sin embargo, existía una secuencia entre cada una de ellas con la cual lograba

comunicar sus estados emocionales. Una de sus muchas creaciones consistió en un dibujo que representaba el mar. En una hoja de papel ella esbozo un punto en la parte superior, algo que para esa creación en particular representaba el infinito, el firmamento; en la segunda página se notaba como el punto se hacía más grande y así seguía en las páginas siguientes, hasta que el punto era convertido en un radiante sol.

Mara odiaba las matemáticas, el tener que realizar la más simple de las operaciones la exaltaba terriblemente; era fácil predecir su frustración, ya que empezaba haciendo sonidos con los dientes y luego su respiración se agitaba hasta desencadenar en el más violento de los comportamientos, a través del cual comunicaba su desprecio; lanzaba lápices, arrugaba y rasgaba las tareas asignadas, apretaba los puños por cortos periodos y, posteriormente, golpeaba a las profesoras en una clara intención de encontrar al culpable de su ansiedad. En repetidas ocasiones hubo que utilizar procedimientos físicos para calmarla y así proteger su integridad y la de las personas cercanas.

La estrategia utilizada para disminuir la ansiedad que le causaban las matemáticas consistió en reducir las asignaciones o tareas a actividades simples, para que ella pudiera realizarlas sin dificultad; el poder realizar actividades independientemente le proporcionaba seguridad, al mismo tiempo que hizo disminuir su agresividad; posteriormente, las actividades se fueron haciendo más exigentes y finalmente Mara fue capaz de controlar su comportamiento disruptivo y de realizar complejas tareas, de acuerdo con sus capacidades,

La niña demostraba fuerte empatía por el profesor de fonoaudiología, un joven atlético, con un hermoso rostro y sonrisa. El comportamiento de Mara cambiaba cada vez que recibía la terapia de lenguaje con el joven profesor; era divertido ver como ella lo miraba fijamente, le acariciaba las manos, le pasaba las manos por el pelo y se negaba a sentarse frente de él para recibir

la terapia. Ella buscaba proximidad y contacto físico. No obstante, la estrategia para manejar este comportamiento consistió en brindarle las terapias haciendo cortas interrupciones y ofreciéndole otras actividades, en las cuales ella pudiera centrar su atención.

Mara aprendió a leer y a efectuar operaciones matemáticas simples, como sumar y restar, y culminó exitosamente su quinto grado de educación elemental.

Dos años más tarde, Mara realizó una exposición de sus dibujos en un centro educativo del sector, evento que fue acompañado por una cadena de televisión local, la cual hizo un reportaje al respecto.

Durante mi experiencia educativa en los Estados Unidos he tenido el privilegio de trabajar con niños en condición de autismo y con sus familias. Aunque hay diferencias marcadas en la cultura y en las políticas estatales, las necesidades son muy similares a las de este grupo poblacional en Latinoamérica y especialmente en Colombia. Mi experiencia ha constituido en muchas ocasiones un reto para mí, pero al mismo tiempo ha sido muy estimulante y gratificante. Estoy convencida de que aportando al desarrollo y al fortalecimiento de competencias de tipo formativo en la comunidad educativa, se puede contribuir significativamente a lograr una mejora en la calidad de vida de los niños en condición de autismo y en la de sus familias, contribuyendo también a desarrollar mecanismos de prevención de la violencia en el ámbito escolar.

En Latinoamérica este grupo poblacional tiene menos probabilidad de asistir a la escuela debido a que las familias podrían sentir vergüenza por la condición de sus hijos o, tal vez, porque no creen que ellos puedan alcanzar aprendizajes significativos.

Desde la primera descripción del autismo infantil por Kanner (citado en Martínez, 2013), se han realizado y escrito muchos estudios, artículos y libros sobre el autismo. Las limitantes sociales, emocionales y comunicativas que enmarcan al autismo como un trastorno generalizado

durante la infancia continúan y ejercen un gran impacto en todos los aspectos de la vida, tanto en la adolescencia como en la edad adulta. A medida que el niño con autismo se adentra en la adolescencia, la persistencia de los síntomas principales es gradualmente más evidente, así como la precariedad o la ausencia de servicios sociales adecuados, de oportunidades de empleo y de programas de apoyo, lo cual constituye un notorio problema para las familias.

En uno de sus escritos, Carina Kaplan (2012) se pregunta si los niños en las escuelas son violentos o violentados. Tomando esta pregunta y relacionándola con la problemática de niños con autismo, puedo asegurar que el grado de violencia que se puede ejercer sobre los estudiantes con autismo es mayor con referencia al grado de aprendizaje, debido a factores tales como: a) la ausencia de ajustes razonables que les permitan desarrollar sus potencialidades, b) la carencia de personal idóneo que les reconozca sus habilidades individuales y les ayuden a canalizarlas hacia la consecución de metas generales; c) la ausencia de currículos flexibles y d) las percepciones de la comunidad, la cultura y las leyes tradicionales, siendo a menudo las causas de una marcada discriminación, siendo esta más visible sobre las niñas, víctimas de mayor violencia y exclusión debido a su género.

La mayoría de las personas en condición de autismo continuarán con este diagnóstico durante toda su existencia y, por ende, necesitarán atención especial permanente. Solo hay unas pocas excepciones de personas con habilidades especiales, por ejemplo, en informática, música o matemáticas, que han logrado llevar una vida cotidiana sin mayores inconvenientes. Aunque existen grupos de científicos, educadores, psiquiatras, psicólogos y padres comprometidos para mejorar la comprensión y el tratamiento del grupo poblacional que en condición de autismo, este ha sido descuidado por mucho tiempo en bastantes países y los estudios y conocimientos son limitados. Existen muchos individuos con autismo por encima de los veinte

años que no han sido debidamente diagnosticados y que están reclusos en centros psiquiátricos y en centros de servicios para personas con discapacidad, sin ninguna atención especial.

Para erradicar cualquier tipo de violencia generada por el desconocimiento de las características y formas de comportamiento de este grupo poblacional es necesario romper con paradigmas y estructuras sociales, porque *cuando implícitamente no incluimos, generamos exclusión.*

En el transcurso de esta exploración conceptual se dio un encuentro con Carly Fleischmann (2012), quien fue diagnosticada con autismo severo a la edad de dos años, además de poseer una enfermedad motora que le impedía la formación de voz. Lo más impactante de este caso fue observar cómo esta persona pudo expresar los sentimientos y emociones más característicos para su historia y curso de vida, los cuales logró materializar a través de la publicación de un libro, *Carly's Voice*, en coautoría con su padre Arthur Fleishman (2012). Al adentrarse en su contenido, se puede conocer en detalle el impacto que se generó en su familia, dadas las circunstancias de su diagnóstico de Autismo Severo; sin duda alguna, aquellos sentimientos plasmados en la narración presentada tocan el trasegar de mi proceso educativo, ya que coincidían con las vivencias que pude experimentar con niños bajo este mismo espectro autista en mi experiencia como educadora en Estados Unidos.

Motivada por su historia, le envié varios mensajes por correo electrónico y a través de su página de Facebook. Tenía la esperanza de recibir respuesta a los mismos, pero nunca llegó. Pese a que un encuentro con la autora parecía difícil, decidí buscar la oportunidad de establecer contacto con ella en Canadá, específicamente en Ontario, llevando en mi mente la posibilidad de poder viajar desde allí a Toronto y de esta manera poder encontrar a Carly. Aunque no sabía con claridad

cuál ni cómo debería ser mi aproximación intelectual a ella en el caso de encontrarla, sí tenía claro que le haría una entrevista que diera pautas importantes para mi tesis doctoral.

En el curso de esta búsqueda, en Ontario, Canadá, encontré un centro especializado en tratamiento de niños con autismo, KidsAbility²¹; a la que me acerqué solicitando entrevistar profesionales que tuvieran contacto directo con niños bajo este espectro. Al entrar me maravillé de las instalaciones, todo perfectamente diseñado, sin duda alguna, como una clara invitación a que los niños y sus familias se sintieran seguros en sus espacios. En el edificio además funcionan otras oficinas, destinadas al cuidado y la atención médica de los niños en general.

Me identifiqué en la recepción como una estudiante de doctorado en Formación en Diversidad, de Colombia, Sur América. La recepcionista recibió mi inquietud, solicitándome un número de celular al cual me llamarían para concretar la hora de la entrevista. El sistema norteamericano es muy receloso al momento de ofrecer información, especialmente en lo relacionado a temas de difícil abordaje. Sabía que el tiempo estaba en mi contra y que, probablemente, ellos me darían una respuesta positiva, pero en un lapso que no sería el más apropiado para mí. Entonces decidí regresar al siguiente día, llevando conmigo en forma escrita las preguntas de la entrevista; esto, con el objetivo de brindarle tranquilidad a la administración del Centro y de que descartaran la más mínima posibilidad de pensar que la entrevista estuviese centrada en la adquisición de conocimientos o de información acerca de los métodos y procedimientos empleados allí para su trabajo con niños bajo las características del autismo.

La primera pregunta se orientaba hacia el conocimiento de los años de experiencias de trabajo con niños autistas; la segunda, buscaba información relacionada con la vinculación de alguna(s) de las características del autismo en la persona entrevistada. En la siguiente pregunta,

²¹ KidsAbility es una organización de carácter privado, ubicada en Waterloo, Canadá, cuya misión está encaminada a empoderar a niños y jóvenes con necesidades diversas, y a desarrollar todo su potencial.

intentaba conocer alguna anécdota de la vida del trabajo con el autismo que hubiera impactado al entrevistado. En la cuarta, se buscaba conocer el impacto que el trabajo con niños en condición de autismo ejerce o ejerció en su vida personal. Las demás preguntas estaban orientadas a obtener una definición de diversidad y establecimiento del vínculo o conexión vistos por ellos desde el concepto de diversidad y autismo. Además, se preguntaba sobre la visión que se tiene del proceso de integración escolar de los niños con autismo.

Dejé el cuestionario con la recepcionista del Centro, al igual que les planteé la posibilidad de recibir sus respuestas por medio de correo electrónico. Mi información, con mis datos de contacto personal, fue recibida amablemente, comprometiéndose a responderlas por este medio. La revisión minuciosa de mi correo personal, hasta la fecha, no ha arrojado resultados positivos, mas no descarto la posibilidad de que algún día reciba sus respuestas porque sé de los protocolos manejados en el Sistema Americano.

4.2.3. James Williams: Nada es accidente

En conversación telefónica con una amiga profesional, le manifesté mi frustración por no haber podido localizar y entrevistar a la autora del libro *Carly's Voice*; esta acompañó mis sentimientos de frustración, no sin antes hacerme saber de la existencia de James, asegurándome que la comunicación con él sería más sencilla. Al respecto, no podría estar más acertada en su percepción. Escribí en *Google* el nombre James Williams, leyendo algunos de los registros de búsqueda arrojados por el buscador y centrando mi interés en James Williams, como orador y defensor de los derechos de la comunidad de personas con autismo. En su página web encontré una clara descripción de su carrera como orador, al igual que muchos de sus ensayos y libros publicados. Mi primer intento de contacto con él fue a través del correo electrónico. Recibí

respuesta a mi petición el mismo día. En ella, me expresaba su disposición de participar en la entrevista propuesta.

Las comunicaciones me dejaron saber que su próxima gira sería en Orlando, dando por sentado que la entrevista que habíamos estado planeando estaba muy cerca de concretarse. En este momento, la idea de hacerla vía Skype comenzó a debilitarse, adquiriendo fuerza la posibilidad de realizarla personalmente. Entre el 16 y 19 de junio de 2017, James estaría en esa ciudad haciendo parte del 19th Annual Governor's Summit on Disabilities. La entrevista fue pactada para el día 17 de junio, a las 6 de la tarde, en el Family Café. Me sentía muy emocionada y ya a las 5:45 estuve en el sitio acordado, en donde se estaba llevando a cabo el encuentro de personas con discapacidad. Al llegar al *lobby* del hotel me registré e inmediatamente pregunté por James Williams. En primera instancia, la persona encargada del registro pareció no identificarlo, pero otro empleado del hotel sí y nos proporcionó una clave para reconocerlo, haciendo énfasis en una rosa pintada que James llevaba en una de sus mejillas.

Acto seguido, ingresé al salón donde se estaba llevando a cabo la conferencia, la que estaba presidida por el gobernador de Florida, Rick Scott, además de contar con una actuación musical de Staar Fields, escritora y cantante, madre de Gabriel, un niño de 10 años diagnosticado con autismo. En este lugar había muchas personas con diversas discapacidades: silla de ruedas, Síndrome de Down, parálisis, invidentes, autismo, entre otras. Al ingresar a la sala, recorrí con la mirada cada una de las sillas del extenso salón de conferencias, buscando encontrarme con la mirada de James y tratando de descubrir en cada uno de los rostros la persona que llevara una rosa pintada en su mejilla.

A las seis en punto sonó mi celular; era James Williams diciéndome “son las 6, estoy listo para tu entrevista”; como había mucho ruido, no alcanzaba a entenderle bien lo que me estaba

diciendo, entonces puse el altavoz y le pedí a mi amiga que escuchara también y así poder encontrarlo más rápidamente. Le estábamos esperando en la primera planta del café, pero él se encontraba en la segunda, arriba. Finalmente nos pusimos de acuerdo y nos reunimos en el *lobby* del hotel. Con la descripción de la rosita pintada en una mejilla, lo vi llegar e inmediatamente lo identifiqué. Este fue un momento lleno de emociones para los dos. Me acerqué a él, con mucha rapidez, como evitando que ese instante se me escapara. Al presentarme, me recibió muy afectivo y emocionado, me imagino que con mucha expectativa sobre lo que él como persona con autismo pudiera aportar, puesto que en comunicaciones escritas y telefónicas le había dejado saber cuál era mi intención con la entrevista.

Conviene, sin embargo, advertir que James Williams representa la interpretación que una persona con autismo hace de la sociedad en la cual se desempeña.

Las dificultades en el ámbito social que presentan las personas con TEA abarcan procesos y habilidades que son adquiridas en el desarrollo típico de forma natural y sin esfuerzo aparente. Sin embargo, en el caso de los niños con TEA, las alteraciones en el ámbito social parecen estar presentes desde momentos tempranos, afectando de este modo a la construcción del conocimiento social que se forja con base en la interacción en el desarrollo típico (Martínez, 2013, p. 38).

Durante nuestras aproximaciones iniciales le dejé saber que mi área de interés investigativo estaba orientada al desarrollo de estrategias encaminadas a la dignificación de la vida de las personas con autismo. La entrevista estuvo muy emotiva, tanto para él como para mí. Como preámbulo, al inicio, él me presentó a una pareja de adultos mayores que también estaban bajo el espectro del autismo.

Realizamos las acomodaciones necesarias para el inicio de la entrevista y, para mi sorpresa, él comenzó a hacer sonar una canción colombiana, *La múcura*, en su flauta. Comprendí

su disposición y preparación. Me dejó ver su parte afectiva y desde ese momento entendí que la entrevista iba a ser maravillosa. Para la preparación yo había intentado conocer un poco acerca de su carrera profesional; sin embargo, lo expresado a lo largo de la misma dio nuevos elementos a lo ya conocido por mí. El relato de esta lo sintetizo de la siguiente manera:

James Williams, es un joven de 29 años diagnosticado con autismo a partir de los 3 años. Su vida fue mágica desde el nacimiento, porque no todas las personas tienen la posibilidad de que se les grabe a lo largo de su desarrollo evolutivo, desde que nacen; en su caso, un grupo de estudiantes graduados de una universidad de los Estados Unidos registró grabaciones desde que nació hasta los 18 meses; ello sucedió porque se presentó la solicitud de hacer el seguimiento evolutivo a un infante desde 0 hasta los 18 meses, que resultó ser James. Este grupo de estudiantes determinó que él tuvo un desarrollo normal, acorde con la edad cronológica.

Pero, a partir de los tres años, James fue diagnosticado con autismo, razón por la cual sus padres volvieron a examinar las grabaciones, para analizar en detalle los cambios manifestados por él desde el nacimiento hasta los 18 meses, observando y notando que James mostró tener autismo desde su nacimiento.

El comportamiento de James a partir de su diagnóstico estuvo acompañado de elementos que lo caracterizaron como un niño con autismo, de muy bajo funcionamiento, con ausencia total de lenguaje expresivo. A partir de los 6 años, este aspecto cambió; James comenzó a expresarse verbalmente, ante lo cual su familia decidió hacer un libro en el que se pudiera contar toda esta experiencia. Finalmente, a sus once (11) años se escribió este libro en coautoría con sus progenitores.

Este hecho marcó la carrera profesional de James. Según lo expresado por él, comprendió que podría llegar a ser un orador defendiendo los derechos de las personas en condición de autismo

y ha proseguido su trayectoria, a través de la escritura de ensayos y de sus conferencias, dictadas en los Estados Unidos, en donde es ampliamente reconocido.

La otra acompañante era una mujer de 48 años, a quien, sinceramente, en ese momento no tenía interés de entrevistar, ya que me sentía plena al haber logrado estar frente a frente con James Williams. Sin embargo, al escucharle me di cuenta de que estaba ante una persona cuyo testimonio sería también valioso para mi tesis doctoral.

4.2.4. Katie Bramston: Enderezar la esquina

Diagnóstico médico: Trastorno del Espectro Autista y Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (ASD y ADHD, por sus siglas en inglés).

Mi nombre es Katie Bramston. Mi diagnóstico médico de autismo fue a los 40 años. Un día vi un libro escrito por Uta Frith, de la cual nunca había escuchado, titulado *Autism and Asperger Syndrome*. Había oído hablar del autismo solamente por programas de televisión y pensaba que los niños en condición de autismo eran personas que se golpeaban la cabeza contra las paredes, sin saber nada del Síndrome de Asperger. El libro era la historia de mi vida. Entonces, lo leí a mis padres y mi madre me dijo ‘¿Tú recuerdas cuando tenías nueve años y que cuando presentabas dificultades en la escuela ellos te enviaban a psicología y que, a pesar de todo, no progresabas? Bueno, no eran psicólogos, eran psiquiatras’. Yo le respondí ‘Si, dios mío, fueron días terribles en mi vida’. Ella me dijo ‘Cuando el doctor nos habló acerca de tu diagnóstico, nos dijo que pensaba que tú tenías una forma atípica de autismo’. Él no sabía cuál era exactamente, porque yo podía hablar y poseía un rendimiento escolar muy bueno. Lo único que a él le llamaba la atención eran las componentes emocionales y sensoriales como únicas características del autismo. Sin embargo, él dijo que no pondría en su reporte médico

que yo tenía autismo, debido a que la escuela a la cual atendía era una escuela para personas con una capacidad intelectual alta. Él conocía la escuela muy bien y si ellos recibían el diagnóstico de autismo, inmediatamente sería expulsada y me mandarían a otra escuela donde no le darían mayor importancia a lo académico.

Según Katie Bramston, la sociedad necesita aprender que cada desviación de las normas, incluso si es inconveniente o difícil, no es un ataque de la persona autista contra la sociedad. Además, debería aprender que es importante analizar y comunicar explícitamente las propias reglas y expectativas. También afirma que cuando se enfrentan a la sociedad el gran problema para muchas personas en condición de autismo son las reglas, que a menudo no son reglas adecuadas en general para nadie. Ella piensa que

“Si alguno es franco y deja saber cuál es la importancia de las normas, pudiendo entender las que sirven y las que no son tan necesarias, habría una orientación acerca de cuál es la situación ideal que se debe aprender en la escuela o en el trabajo, y así podríamos beneficiarnos y no ir en contra de ellas por falta de conocimiento”.

Además, compara la sociedad con el océano:

“La sociedad es para nadar en el océano de las personas, lo cual implica estar seguros de hacer los movimientos apropiados que permitan ir de un lado al otro, sentirse seguro y divertirse. Una forma de enseñar a nadar –como mucha gente lo podría hacer– es tirar el niño al océano para que aprenda a nadar espontáneamente. Tal vez sea la forma de aprendizaje de los peces, pero no de la gente. Para que las personas en condición de autismo puedan nadar en el océano de gente al que llamamos sociedad, necesitarán ser entrenadas; no se les puede tirar pensando que saben nadar, ya que la sociedad se pregunta por qué no nadamos espontáneamente. Esto sería como decirle a un buzo que no necesita reglas para bucear, solamente sumergirse y ya.

En muchos casos, la sociedad no trata a las personas en condición de autismo con la consideración que se tiene para los demás seres humanos, por ello “se necesita encontrar el mejor camino para incluir productivamente a estas personas de una forma digna” (Katie Bramston).

Cuando ella habla parece que asumiera que nunca más va a tener posibilidades de volver a hacerlo y es por eso que cuando comienza a narrar no pone punto final, tan pronto concluye una frase, continúa con otra sobre mismo o diferente tópico. Cuando se le escucha con sentido crítico y analítico, se cae en la cuenta de la profundidad de sus palabras, de que vive total y conscientemente desde su funcionalidad y disfuncionalidad. Hay que advertir que muchas veces le queda difícil cumplir con normas sociales, culpando, en determinado momento, a la sociedad por no posibilitar formas más acordes de interactuar para vivir en ella dignamente.

Paralelamente, tuve la oportunidad de entrevistar a varias compañeras de trabajo que están directamente dedicadas a la labor pedagógica con niños autistas. De las cuatro maestras entrevistadas, dos eran hispanas y las otras dos estadounidenses.

En este orden de ideas, se pueden precisar características predominantes en las entrevistas, como: las siguientes

1. Presencia o ausencia de un vínculo emocional profesor-estudiante que permita la implementación de estrategias acertadamente.
2. Preocupación ante la presencia de conductas agresivas.
3. Utilización de estrategias para la modificación de conductas no deseadas.
4. Utilización de estrategias que permiten la adquisición del lenguaje expresivo.

5. Presencia de barreras culturales que impiden la correcta interpretación de expresiones por parte de las personas con autismo.

4.2.5. Lily Brother: El amor en un abrazo

Lily fue la persona que más influyó en mi interés de trabajo con personas con autismo. Conozco a Lily hace más de 10 años, desde cuando era una niña de 5 y entró a mi salón de clase con múltiples problemas de comportamiento y para el acatamiento de reglas. En Estados Unidos, los reglamentos forman parte importante de la vida escolar, hacen parte del currículo, se enseñan durante los primeros meses y se enfatizan durante todo el periodo educativo. No obstante, acatar normas afectaba considerablemente su estado de ánimo. Solía desesperarse durante las formaciones, en las cuales era necesario que los estudiantes estuvieran haciendo fila para realizar cualquier actividad. Lily aprendía conceptos en diferentes áreas del conocimiento con mucha facilidad. Aprendió a leer independientemente y a través del uso del computador. Las estrategias utilizadas en el salón de clase reforzaban su aprendizaje y la mayor parte del tiempo ella buscaba aprender nuevos conceptos, con lo que podía obsesionarse. Lily, a sus 5 años, presentaba un potencial cognitivo alto, con patrones de relación poco empáticos, y tal vez indiferentes, que hicieron necesario valoraciones cuidadosas de sus necesidades educativas. El currículo fue adaptado de acuerdo con sus necesidades e intereses específicos (los cuales variaban periódicamente) de forma que le resultara motivador. La participación y el apoyo permanente de la familia en la vida escolar de la niña facilitaron los procesos de generalización de conceptos. La escuela les brindó capacitación en aspectos relacionados con la diversidad funcional Lily, lo cual aumentó su confianza al sentirse más competentes para el manejo del autismo en su hija.

Lily y yo establecimos una fuerte conexión porque mis estados de ánimo afectaban su comportamiento, el cual cambiaba pasando súbitamente de un estado de tranquilidad a uno agresivo y explosivo cada vez que yo me sentía estresada. Fue a raíz de múltiples aproximaciones que pude percibir y entender los motivos que ocasionaba sus repentinos cambios. Aprendí que le transmitía a Lily mis estados emocionales. Entonces, a partir de ese momento, procuré hacer que cada encuentro nuestro estuviera libre de cualquier sentimiento negativo (frustración, rabia o tristeza).

Mucho tiempo después en las redes sociales me encontré con una fotografía de Lily a sus 16 años, vestida con un traje elegante. Era el día de su graduación de la escuela secundaria. Decidí contactarla, aunque en ese momento carecía de certeza sobre el propósito de comunicación, tal vez con el deseo de obtener un testimonio escrito de su puño y letra que relatara algunas de sus experiencias bajo el espectro del autismo, como fundamentación de esta tesis doctoral.

Llegamos a un acuerdo para una entrevista. Tendría lugar en una ciudad cercana al área de Orlando, Florida, distante a dos horas de mi casa, pero tuvimos que reprogramarla varias veces. En una ocasión por problemas de la familia de Lily y, en las otras, porque no me sentía emocionalmente preparada para ese encuentro.

El día de la entrevista a la primera persona que saludé fue a la madre de Lily. Noté que los años no la habían cambiado mucho físicamente; sin embargo, pude percibir en ella algo que la hacía ver también como una mujer en el espectro del autismo. Me impactó sobremanera la presencia de la otra hermana de Lily. Cuando yo la conocí era una pelirroja hermosa, de 2 años, que no evidenciaba ningún signo de autismo. Tal vez, imprudentemente, yo había pensado que debido a que Lily presentaba autismo sus padres asumían que la hija menor también lo tenía. La pequeña pelirroja se había convertido en una hermosa adolescente a sus 13 años, pero mostraba

rasgos de un autismo severo. Cuando notó mi presencia empezó a realizar movimientos descontrolados, típicos de este diagnóstico, como sacudir las manos, emitir sonidos guturales y a caminar de manera desorientada alrededor del área de la sala. Ante esta situación su padre decidió apartarla de nosotros y la llevó a la calle.

Yo hubiera querido estar con ella para interpretar si ese comportamiento obedecía a un intento de comunicación conmigo. Tal vez como una forma de expresar alegría o felicidad frente a otra persona. No pude identificar exactamente su comportamiento y tampoco quise parecer irrespetuosa frente a la familia solicitándoles que la dejaran presente para observarla.

Lily estaba preparada para la entrevista, aunque alcancé a percibir cierto grado de timidez ante mi presencia. Yo también estaba ansiosa. Frente a mí se encontraba una joven esbelta, sobriamente vestida, zapatos rojos de tacón, falda negra a media pierna y blusa roja, que resaltaban maravillosamente la palidez de su piel. Además, llevaba su cabeza adornada por una larga cabellera.

Me regaló el más hermoso de los abrazos durante uno o, tal vez, dos minutos, tiempo en el cual mis emociones afloraron, haciéndome llorar. Fueron lágrimas de alegría, estaba nuevamente con la persona que me motivó a aprender sobre el autismo.

Durante la entrevista Lily estuvo muy atenta a mis preguntas y sus respuestas denotaban una gran fluidez mental. Sin embargo, pude observar cómo algunas veces le costaba trabajo entender el sentido de las preguntas y nuevamente volví a ver sus ojos de niña, como cuando la sentía ajena a lo que le estaba planteando en aquel tiempo en el que ella no tenía un lenguaje tan estructurado. Fue así como la sentí, cuestionándome, interrogándome, como queriendo decirme “no te entendí”.

Lily se describió como una adolescente feliz y capaz de aceptar su condición de autista, sin interesarle lo que la sociedad pudiera pensar respecto a su comportamiento. Dejó percibir un alto grado de gratitud con la escuela de la cual se graduó, manifestando el impacto positivo que tuvo en su crecimiento académico y emocional. Hizo énfasis en los cambios sustanciales que logró realizar, como resultado de su paso por la escuela, en sus comportamientos otrora obsesivos, desafiantes o explosivos, bastante arraigados durante sus primeros años. Ahora se ve como una persona que es capaz de controlarse emocionalmente y que está en gratitud con la escuela que le dio las herramientas para que ella aprendiese a establecer ese control. “Lily habla de que la escuela le enseñó que ella como persona no puede controlar las cosas que están a su alrededor, que no puede controlar el mundo exterior, pero que si está en capacidad de controlar su mundo personal”.

Percibo en ella los intereses propios en una adolescente de su edad, a la cual le gustan los chicos, ir al cine, compartir con sus amigos, ir de compras. Sin embargo, ella tiene claridad de que aún necesita del control de sus padres, ya que en ocasiones no sabe cuál es la mejor manera de actuar frente a determinadas situaciones.

Es así como este acercamiento directo a través de vivencias compartidas por quienes han tenido la suerte de poder tener voz, para comunicarlas, me permite tomar en consideración elementos importantes para la elaboración de mi investigación. Comunicación, educación, aislamiento social, apatía social y la ausencia de un modelo pedagógico adecuado a las necesidades del autismo, constituyen la base fundamental de una elaboración personal del concepto del autismo.

El autismo, bajo mi perspectiva hoy, constituye la necesidad del otro de ser escuchado, de ser incluido dentro de una sociedad que acepte la diversidad funcional como componente fundamental de la expresión silenciosa y del deseo innato de vivir. La comunicación en el autismo

deberá ser entendida como la posibilidad de una expresión auténtica a través del uso de sus propios mecanismos comunicativos, como pueden ser las expresiones agresivas, los movimientos estereotipados, los sonidos sin sentido y no necesariamente como la capacidad para articular el lenguaje hablado.

Filosofar, en los lenguajes para pensar la diversidad en sus desigualdades, es un no resignarse a lo dado, es un extender la problematización del sujeto, pero al sujeto en concreto, en contacto, al sujeto que puede instalarse en las realidades sin aceptar la premisa de que todo está dado y, por lo tanto, nada se puede hacer, en ese filosofar se da paso al sujeto que no permite la neutralización del sí y del otro (González, 2016, p. 31).

La comunicación en el espectro autista está mediada por los mismos elementos que la comunicación humana subjetiva. Intersubjetividad que le permite conectarse como una necesidad de percepción de actos propios y de otros. Interactividad, como mecanismo para estar en contacto con el otro, para estar en una realidad concreta a través de diálogos abiertos o restringidos.

El autismo, desde el punto de vista de la pedagogía, debe ser abordado como una forma diferente de comunicación. La excesiva patologización ha generado búsquedas causales que han impedido intervenciones pedagógicas efectivas, las cuales no han logrado la comprensión de las distintas formas de procesamiento y aprendizaje de las personas con autismo. El conocimiento de la forma como el autista piensa es la clave para que se llegue a tener éxito en su educación y tratamiento.

Desde la posición del doctor Vermeulen, las personas en condición de autismo presentan *ceguera de contexto*, lo cual puede manifestarse en las diferentes áreas de funcionamiento. Nada tiene un significado absoluto, todo depende del contexto. Nuestro cerebro usa los contextos para

hacer conjeturas rápidas e inteligentes. Sustancialmente, esta *ceguera* es lo que ocasiona dificultades para encontrar el significado apropiado en un contexto dado (Vermeulen, 2014). Los desórdenes en la interpretación de contextos nos confieren la explicación sobre las dificultades en la comprensión de comportamientos sociales por parte de los TEA, lo que los lleva a comportarse como *ingenuos* sociales. Esto, de alguna manera, deberá cambiar el abordaje y las posturas pedagógicas con relación al autismo, las cuales deberán ser orientadas a ayudar a los niños a usar e interpretar los contextos, para que puedan predecir emociones restándole importancia a las expresiones faciales como detonantes emocionales y de esta forma puedan tener un acercamiento a la realidad social.

En la medida en que la sociedad de los neurotípicos abra espacios de participación y de escucha al autismo –a través de un cambio de mirada que incluya aspectos emocionales y conductuales y que proporcione elementos necesarios para una libre expresión, como lo son el diseño de pedagogías incluyentes, la capacitación del personal docente, la adecuación de las instituciones educativas, los cambios curriculares y el apoyo estatal–, estaríamos acercándonos al interior de la esencia del ser autista.

4.3. Hallazgos de las interacciones con las profesoras

Este acápite contiene las respuestas que me dieron las profesoras que participaron en este estudio; presento las respuestas tal como la emitieron y aún a cada una de ellas mis comentarios.

Las participaciones de las docentes giran en torno a dos cuestiones, básicamente:

1. Un estudiante que ha impactado su vida.
2. Defina Diversidad.

Kimberly Barret

“Soy maestra de educación elemental, con estudiantes con autismo de 2° a 5° grados. Diversidad significa, para mí, tener estudiantes con discapacidades junto con compañeros que no las tienen, dentro del mismo salón de clases, puesto que todos aprenden entre sí. Cada uno toma para su conocimiento de los maestros, de los demás estudiantes y de otras personas.

Uno de los jóvenes que más me ha impactado es un estudiante actual, que estará conmigo durante cinco años en total. Lo he visto crecer, lo recibí en grado 1 y en los tres años que ha estado en mi salón le he visto un gran progreso; esto me motiva a hacer lo mejor que puedo por él, porque quiero verlo exitoso en el futuro, incluso que pueda ir y estar dentro de una población general, porque estoy segura, que él puede hacerlo. Creo que mostrándole que puede hacerlo, estoy segura, el creerá que lo puede hacer también”.

La profesora Kimberly señala en sus comentarios algo importante relacionado con el compromiso que ha asumido con su estudiante y su visión de un futuro valioso para él evidenciándose su responsabilidad como agente formador de futuros distintos, orientada a la adopción de nuevas posibilidades pedagógicas que le permitan a este joven estar incluido y desempeñar un rol importante en la sociedad en la cual está inmerso.

Ashley Wilds

“Soy la terapeuta del lenguaje aquí, en la Escuela de Arte de Poinciana. El autismo personalmente afecta mi vida todos los días porque trabajo directamente con estudiantes que están bajo su espectro. Yo aprendo de ellos que son diversos. Por esa razón es muy importante para mí también la diversidad, porque los niños

son diferentes dependiendo de donde vengan, de la forma como se comunican y por eso afectan mi vida cada día”.

La profesora Ashley señala la sensibilidad que se debe tener cuando se trabaja con niños autistas y la importancia de reconocer que todos son diferentes; ya que las estrategias que se planteen desde esta área también deben ser diferentes, respondiendo a las necesidades y particularidades de cada niño. De igual manera, el reconocimiento de la diversidad posibilita a estos profesionales identificar y tener diagnósticos oportunos de cada niño, lo que conlleva a que brinden un mejor apoyo tanto a los niños como a sus familias en aras de potencializar sus capacidades.

Delia Pitts

“Uno de los estudiantes que cambio mi vida se llama Uche, es afroamericano. Se la pasaba todo el día brincando, no obedecía órdenes verbales, se meta debajo de las sillas frecuentemente, jugando a las escondidas, él creía que todo era un juego. Empecé por enseñarle rutinas y cómo llevar un horario visual. Al principio, esto parecía muy cuesta arriba porque yo no veía progreso alguno y eso era algo que, en ocasiones, quería ver ansiosamente. Es cierto eso que dicen ‘que cuando tú conoces a un niño con autismo solo conoces a un niño con autismo’, o sea, que todos los niños son diferentes y que van a reaccionar ante las estrategias de diversas maneras. En el caso de Uche fue muy difícil y, la verdad, llegue a pensar que el no iba a aprender nada porque parecía imposible que pudiera estarse quieto o sentado. En colaboración absoluta con mis asistentes de salón, comenzamos a trabajar sin desfallecer. De tal manera que el niño llegó a memorizar su horario personal de actividades, hasta el punto de que si se le cambiaba una de ellas, era como si llegara el fin del mundo para él. Para los simulacros de incendio había que

prepararlo la mayoría de las veces con un día de anticipación y cada cinco minutos recordarle verbalmente que habría un simulacro de incendio. Este niño no sabía escribir ni leer, no reconocía los colores y solo sabía los números del 1 al 5. Solo con consistencia, paciencia y colaboración, y trabajando en equipo, pudimos lograr que Uche estuviera donde queríamos que estuviera. Cada niño tenía diferentes rutinas y él se la había aprendido de memoria todas las rutinas de los compañeros del salón, él era mi asistente a la hora de poner los horarios visuales. Cuando Uche empezó conmigo, estaba en 4º, tenía 10 años y cuando se graduó en 5.º se fue de 11 años, o sea que yo trabajé con él 2 años seguidos. Uche, finalmente, leyó utilizando el programa llamado PCI. Él contestaba preguntas, a pesar de tener una comprensión limitada. Yo se las formulaba, le resaltaba las palabras que tenía que buscar en el libro y él las respondía, al pie de la letra. Eso se volvió como una rutina. Después le quité el resaltador y ya las podía contestar solo porque sabía dónde tenía que enfocarse. En matemáticas, con el programa de STAR, él comenzó a sumar y a restar. El programa usa un sistema de puntos que consiste en que cada número tiene una cantidad de puntos equivalentes. Dependiendo del número, por ejemplo, el número 1 tendrá un solo punto, el 2 sus correspondientes dos puntos, el número 3, tres puntos y así sucesivamente. El memorizó los puntos que tenía cada número, comprendió su lógica, y ya después, sin ver los puntos, pudo sumar. La verdad es que fue algo supremamente increíble con él, todo mundo, incluida su madre, dice que yo cambié sus vidas. No solamente la de su hijo, sino, también, la suya. Ella al principio era una mamá que no se involucraba para nada en el desarrollo de sus procesos, pero cuando vio el gran cambio de su hijo pasó a ser la mamá más involucrada, siempre me preguntaba qué podía hacer, si podía ayudarme en algo. En ese sentido cambió mucho mi vida porque vi la transformación no solo en ese niño, sino, también, en su familia. El cambio en mi vida personal fue que, en el comienzo con él, yo pensé y me dije 'este niño nunca va a aprender' y fue él quien cambio mi

perspectiva para llegar a creer, firmemente, que todo niño puede aprender sin importar su discapacidad, todos los niños bajo este espectro pueden aprender algo, lograr algo. Nosotros debemos trazarles metas, tal vez metas cortas en un principio y, poco a poco, ir aumentándolas hasta llevarlos, hacerlos llegar, dónde nosotros queramos que lleguen. En ese sentido cambió mucho mi vida y ahora pienso de una manera diferente. Él fue uno de los alumnos que más me ha impactado, porque gracias a él después estuve de acuerdo con muchas personas que me decían que todo niño está en la capacidad de aprender. He comprobado, gracias a Uche, que eso es completamente cierto.

Diversidad para mí es poder trabajar con diferentes tipos de niños. Nosotros tenemos la oportunidad aquí, en este país, los Estados Unidos, de tener a tantas culturas mezcladas, un verdadero crisol multicultural. He tenido de todos, latinos, anglos, afroamericanos. Cada cual es un mundo diferente y de cada uno se aprende. No únicamente de manera unidireccional, no solo ellos aprenden de nosotros, sino que nosotros, también, aprendemos de ellos. No solo diversidad hablando de cultura, sino, también, diversidad hablando de excepcionalidades, cada niño es un universo diferente, lo que funciona para uno puede que no funcione para el otro. En este sentido tienes que tratar de modificarte tú, haciendo acomodaciones, que es lo que te permite ser un camaleón, por así decirlo”.

La profesora Delia, por su parte, indica en sus comentarios que el concepto de diversidad al afirmar de cada niño es un universo diferente y que lo que funciona para uno puede que no funcione para el otro. Su relato nos invita a que todos los pedagogos asumamos un mayor compromiso en las aulas de clase al diseñar estrategias que respondan a las necesidades y particularidades de cada niño e involucrar a los padres de familia en todo el proceso educativo de

sus hijos; como elemento clave para que las personas en condición de autismo florezcan en medio de los complejos contextos sociales.

Jayra Miranda

“¿Un estudiante que haya impactado en mi vida? Su nombre es David, ya hace unos años que estuvo conmigo en los cursos de 3, 4 y 5 grado. Fue un niño que se comportaba como si fuera un bebé, necesitaba ayuda con todo, no se comunicaba, tenía muchos problemas de comportamiento, no podía expresar sus necesidades. Poco a poco fuimos trabajando con él, las terapias le ayudaban bastante. Él usaba un comunicador computarizado. Fue así como empezó a articular oraciones completas y, después, a decir lo que quería. Una vez noté que no le gustaba que le dijeran que no, era un niño muy demandante, siempre quería hacer su voluntad. Cuando le decíamos que no, reaccionaba de una manera agresiva. Así fue que noté que, si le decía que “más tarde”, en lugar de “no”, esto lograba que disminuyera un poco su comportamiento. Luego, cuando pasó a 6º, hizo cambio de escuela, a otra que queda cerca de acá. Cierta día, David se escapó de esa escuela y vino directamente a mi salón a visitarme. Esto no era correcto, porque se escapó. A nosotros nos impactó que todavía recordara su paso por acá y que hubiera llegado a buscarme. El año pasado fui a una graduación de estudiantes para el distrito al cual pertenezco y David hacía parte de los estudiantes a graduarse de bachillerato. Fue muy impactante para mí ver cómo había crecido y madurado y cómo logró graduarse de bachillerato. Espero verlo continuar sus estudios y que pueda seguir siendo exitoso.

Diversidad para mí es tener la oportunidad de trabajar con diferentes grupos, por ejemplo, en esta escuela donde estamos situados el cuerpo estudiantil es bien diverso, hay muchos estudiantes hispanos, afroamericanos y asiáticos, esa es la diversidad cultural que hay aquí en la escuela. Me gusta trabajar en ambientes así porque se tiene

la oportunidad de compartir con niños y jóvenes de diferentes culturas, de ver el comportamiento de personas de otros ámbitos y cómo se dirigen a ti. Esa es una de las cosas que me gusta de esta escuela, la diversidad que existe entre los estudiantes y maestros”.

Los comentarios de la profesora Jayra se refieren al concepto de diversidad al señalar que ser maestra de niños en tal condición es tener la oportunidad de trabajar con diferentes grupos; hace énfasis en la diversidad cultural que se constituye bajo un principio que reconozca y legitime las diferencias culturales entre diversos grupos humanos, así como la existencia, convivencia e interacción entre culturas diversas dentro de un mismo espacio geográfico. La diversidad cultural ha fomentado el reconocimiento de aquello que resulta ajeno, lo mismo que el intercambio de conocimientos y de valores como el respeto, la tolerancia, la comprensión y la convivencia entre los grupos distintos de personas que viven en un mismo espacio. Este reconocimiento de la diversidad cultural permite tener un cambio de mirada en el abordaje de personas en condición de autismo al considerarlas diferentes, pero con capacidades para desempeñarse e incluirse activamente en la sociedad partiendo de los elementos y posibilidades que se les brinde en los ámbitos familiares, sociales, institucionales y culturales.

Finalmente, además de la participación de las anteriores profesoras tuve también la oportunidad de contactar una profesional de terapia ocupacional, quien también aporta al contenido general de los resultados de esta investigación.

El 2 de junio abordé el vuelo AC1861, de Air Canadá, que me llevaría de Orlando a Toronto, a las 6:30 de la mañana. Durante este conocí a Frances Rosenzweig, profesional en Terapia ocupacional, originaria de Canadá, pero radicada en Estados Unidos. Nuestra conversación, inicialmente, se orientó a presentarnos y conocer un poco quiénes éramos, que

hacíamos y al propósito de viaje a Toronto. Descubrí en ella puntos confluyentes en nuestras labores profesionales, pues ella trabajó por más de 40 años para el Sistema Educativo Americano como terapeuta ocupacional de niños con discapacidades, incluyendo autismo. Sin dudarle un momento, le solicité autorización para hacerle una entrevista acerca de su experiencia profesional en este campo, a la que ella accedió muy amablemente y fue así como, en pleno vuelo, con el ruido de motores de fondo y quizás ante la mirada curiosa del compañero de asiento, la entrevisté. A continuación, en los resultados, incluyo la síntesis de dicha entrevista, además de los otros hallazgos empíricos y conceptuales que se interpretan.

Algunos aspectos relevantes de la entrevista a Francis Rosenzweig, realizada durante el vuelo entre Orlando y Canadá:

“Soy una Terapeuta ocupacional retirada, trabajé por 40 años en el Programa de Intervención Temprana con niños que presentaban discapacidades físicas, problemas de aprendizaje y autismo. Trabajé para el Distrito escolar, dando la terapia a los niños que estaban incluidos en los salones. Yo pienso que la idea de inclusión es excelente para los niños porque considero que estos deben de ser integrados. Cuando ellos se gradúan de la escuela superior, a los 21 años, tendrán mejores posibilidades de conseguir un trabajo, dado que en la actualidad hay un alto porcentaje de personas con autismo que están desempleadas. Pienso que se debe realizar un mayor esfuerzo en dar entrenamiento para trabajar en procesos de socialización, ya que la dificultad en las relaciones sociales para el niño con autismo es considerada la raíz esencial del trastorno. Diversidad, para mí, es aceptar a cada uno por lo que es, por las habilidades que tenga y trabajar en esas discapacidades para que ellos puedan ser lo más funcionales posibles”.

En esta entrevista resulta evidente el papel fundamental que la sociedad ejerce en el desarrollo integral de las personas en condición de autismo y se establece la necesidad de unir esfuerzos educativos con miras al fortalecimiento de la interacción social.

CAPÍTULO 5

El autismo: una experiencia de vida

El presente apartado aborda mi experiencia personal en relación con el autismo. En él se detallan los momentos cruciales que me llevaron a un encuentro con un mundo diferente, que tiene vinculado un componente de humanidad sin el cual no habría sido posible que este estudio surgiera.

Los sentimientos más profundos están plasmados en recuerdos, vivencias y expectativas de un futuro mejor y más esperanzador.

La historia de una mujer con una formación académica en su país natal, en donde las adversidades y situaciones de su vida familiar la obligan a abandonar toda una historia de vida y la ubican geográficamente en un país de costumbres distintas. En este nuevo país, las barreras idiomáticas la hacen vivir un tsunami de sonidos que termina convirtiéndose en situaciones estresantes que limitan su potencial comunicativo. Esta limitación para la comunicación con el Otro aumenta su grado de frustración y desasosiego, con fuertes afectaciones emocionales. Para protegerse de estas adversidades temporales, se aísla, crea su propio mundo. Se esconde, no habla, no contesta llamadas telefónicas, se anula. Esta historia de vida refleja elementos propios del autismo: dificultades considerables en la comunicación y dificultades en la interacción social.

Busco en mi memoria el instante de mi viaje a los Estados Unidos y me veo en compañía de mis hijos, Cristian y Daniela, tratando de empacar todas las cosas valiosas para nosotros. Yo seleccionaba libros que me habían impactado y de los cuales no quería desprenderme. Ellos, con sus espíritus infantiles, escogían y elegían entre carros y muñecas *barbies*, centrando su interés sobre aquellos juguetes a los que renunciarían y sobre quiénes serían los merecedores de heredar su fortuna, incluyendo primos y amigos cercanos. Finalmente, logramos hacer solo unas cuantas maletas, con las cuales iniciaríamos nuestro camino hacia el país del norte.

La noche estuvo cargada de muchas emociones. Mientras mis ojos recorrían cada rincón de la improvisada habitación, pretendiendo guardar todo cuanto veía en la memoria, Cristian y Daniela dormían plácidamente, hecho que me llenaba de tranquilidad, considerando que mis pensamientos empezaban a generar serios cuestionamientos sobre su futuro. No sé si dormí o solo cerré mis ojos lo suficiente como para seguir vigilante y escuchar la alarma del reloj que pondría fin a nuestro descanso.

Los amigos de Daniela llegaron a despedirse, de uno en uno. En sus rostros se reflejaba desconcierto mezclado con un suave asomo de tristeza, el tono de sus voces se percibía como un susurro infantil con deseos de buena suerte y promesas de amistad perenne. “Mami, mami es hora de irnos”, grito emocionado Cristian, señalando el carro que nos llevaría al aeropuerto.

Fue una despedida cargada de confusión y melancolía. En el baúl del carro pusimos las maletas y todos nuestros recuerdos para iniciar el camino hacia el aeródromo.

Faltan palabras para describir la sensación que sentimos al estar por primera vez en un avión y al llegar a Miami. Todo era fascinante, Cristian y Daniela observaban curiosos la ciudad. A través de las ventanillas, Miami se nos presentaba como un enorme cofre lleno de pepitas de colores. El calor, las calles, la gente, los paseos en auto, las largas distancias para ir de un sitio a otro y el encuentro con un idioma diferente al nativo son algunos de los momentos más arraigados en mi memoria, que afloran cuando intento recordar el instante en que nos descubrimos inmersos en una nueva cultura. Para mi hijo no se presentó la barrera idiomática, el inglés lo había aprendido y practicado durante mucho tiempo usando los juegos de video. Se comunicaba con una fluidez exquisita, hecho que nos proporcionó una enorme seguridad.

El transcurrir de los meses nos ubica en una nueva etapa en nuestras vidas. Ante nuestros ojos todo se tornaba perfecto, dándonos las herramientas para imaginar el camino que

empezábamos a recorrer. Empecé a tomar clases de inglés, con un profesor americano que hablaba español a consecuencia de su vínculo afectivo de más 10 años de matrimonio con una colombiana. Mis jornadas de estudio empezaban temprano, en la mañana, y no tenían hora de finalización pues intentaba utilizar todo mi tiempo disponible para aprender. Con el transcurrir de los meses, conseguí mi primer trabajo como cajera en un McDonald's, ubicado en una zona turística, siendo, por consiguiente, bastante concurrido. Para poder realizar el oficio de cajera y superar mi poco conocimiento del inglés, memoricé todas las funciones del programa que se usaba en la caja registradora. Con pasión y dedicación, cada noche intentaba aprender la forma más rápida de realizar los pedidos, pasaba largas horas en la casa practicando con Cristian. Él pretendía ser un cliente y yo la cajera que tomaba su pedido. Esta actividad no solo me ayudaba a ser más ágil en el uso del *software* sino también a tramitar las órdenes habladas en inglés sin temor a equivocarme. En más de una oportunidad estuve a punto de salir corriendo del sitio de trabajo, pues en ocasiones mis oídos y cerebro no procesaban correctamente los pedidos. Sin embargo, fue en ese lugar donde comprendí la importancia de aprender el inglés para alcanzar mis sueños, de lo contrario estaría sujeta a realizar trabajos de bajo nivel o actividades por las que cientos de latinos inmigrantes optan para asegurar una supervivencia digna.

Mis ideales seguirían intactos, a pesar de las bajas aspiraciones de compañeros inmigrantes que se conformaban con ganar lo suficiente para cubrir las obligaciones familiares, mientras que otros solo pretendían continuar vendiendo comida rápida el tiempo necesario para obtener una jubilación. Yo me negaba a imaginarme en este oficio por el resto de mi vida porque extrañaba el ambiente universitario y las conversaciones inteligentes.

Con el paso del tiempo logre asumir una actitud positiva que me permitió vivir esa experiencia como una oportunidad para el aprendizaje del idioma. El contacto con gente de

diversas nacionalidades, la forma de pronunciar una misma palabra, por diferentes personas fueron importantes para mi adquisición del inglés, inicialmente. No obstante, el tiempo transcurría y el trabajo empezó a tornarse rutinario, monótono y aburridor. Casi siempre adivinaba el pedido antes de que los clientes (cada día eran casi los mismos) del lugar lo realizaran.

Mi habilidad para manejar el *software* y tomar órdenes hizo que los administradores me ofrecieran jornadas extras de trabajo, reaccionando con desagrado ante respuestas negativas. Elaborar frases en inglés con significado lógico afectó positivamente mi autoestima porque, antes de aprenderlo, solo podía sentirme como una máquina a la que se le dan órdenes para cumplir.

La experiencia de trabajo en McDonald's me abrió la posibilidad de vincularme laboralmente a una escuela elemental como cajera del restaurante escolar. Allí conocí gente de diversas nacionalidades y de cada una de ellas extraje lo mejor para mi proyecto de vida. Recuerdo con mucho cariño a Juan, un hombre de contextura delgada, de unos 66 años, con el que me divertía mucho cuando en los cortos tiempos de ocio me contaba de sus experiencias como vendedor en una tienda de ropa en New York. A Maritza, la administradora de la cafetería, de padres Puertorriqueños pero de corazón americano, con una historia de amor que contar cada día. Sus experiencias de vida me hacían reflexionar sobre lo que sería la mía en el futuro. Mi paso por esta escuela fue relativamente corto, seis meses, pero de una intensidad fortalecedora.

Conocí a un colombiano que llevaba radicado en este, para mí, nuevo país, desde hacía más de diez años y que todavía conservaba su acento y humor paisas. Con él empecé a asistir a la universidad y a tomar clases de inglés avanzado. El paso por la universidad me dio las herramientas necesarias para escribir mi primera hoja de vida y con ella en mano empecé la búsqueda de trabajo como profesora en las escuelas del sector oficial. En este trasegar, conocí a Maritza Luciano, asistente del director de una escuela elemental, quien desde la primera entrevista quedo encantada

con mi acento paisa. Durante la entrevista, Maritza me preguntaba acerca de la educación en Colombia, especialmente sobre lo relativo al currículo institucional y a la forma de planeación de actividades, haciendo referencia a la educación recibida por mí allí, en mi país natal. Ella escuchaba atenta mis explicaciones y anotaba en una agenda algunas de las palabras que yo utilizaba en la conversación, para ella desconocidas. Hizo preguntas sobre mi experiencia docente. Después me ofreció trabajar con niños con necesidades especiales, no sin antes inquirir sobre mi disposición de trabajo con este grupo poblacional. Asentí, sin dudarlo, y de inmediato iniciamos los trámites pertinentes para establecer mi vinculación al sistema escolar. Lo primero que el sistema americano exige es un análisis de antecedentes criminales, para lo cual realiza un estudio detallado de las huellas dactilares. Usualmente este trámite dura poco tiempo, pero en mi caso tardo más del habitual porque les fue muy difícil leer mis huellas digitales, tuve que repetir el Test electrónicamente en tres oportunidades, finalmente tuvieron que optar por hacerlo por el método más primitivo de toma de huellas: el uso de tinta en los dedos y su impresión en el papel. Todos los requerimientos fueron respondidos y llega el día en que deberé empezar las actividades escolares. Estoy muy ansiosa, tratando de adivinar o imaginarme la clase de niños con los que me voy a enfrentar. La noche previa se hizo interminable, los pensamientos danzaban a mí alrededor, los ojos más abiertos que de costumbre, pero finalmente me dormí. Al día siguiente, al llegar a la escuela, Maritza estaba esperándome en la oficina, apresuradamente me paseó por el lugar donde yo comenzaría mi labor educativa y con una breve explicación resumió mis responsabilidades, sin detallar ningún aspecto en particular. Por fin el encuentro llegó, cinco niños con edades que oscilaban entre los siete y once años fueron entrando al salón, acompañados de risas, empujones y malas palabras, lo que fue un claro reflejo de la particularidad de los estudiantes que harían parte de mi primera experiencia educativa en los Estados Unidos.

Cristian, Juan, Carlos, Miguel y Santiago compartían una característica en común: tenían un comportamiento agresivo que no les permitía estar en actividades con otros niños en un salón de clases regular. Lo que más me impactó en aquella época en la que empecé mi labor educativa con estos chicos fue el grado de conciencia que ellos tenían de que eran niños malos o *bad boys*, estigmatizados por una sociedad a la que finalmente ellos daban la razón al reafirmarse en su comportamiento agresivo y en su desacato a las normas y reglas de convivencia social de la escuela. Por mucho tiempo la canción de los chicos malos quedó grabada en mi memoria, pues era su preferida y la entonaban cada vez que tenían la oportunidad. Cuando esto ocurría sus ojos se cargaban de un brillo especial y se cubrían con un pequeño manto de alegría, el mismo que era acompañado con patadas, empujones, carcajadas y malos tratos.

Whatcha gonna do when they come for you?

Bad boys, bad boys whatcha gonna do?

Whatcha gonna do when they come for you?

Con esta canción querían demostrar lo terribles o malos que ellos se sentían y que las personas a su alrededor se sintieran intimidadas, para reafirmarse en ser chicos malos.

Con pensamiento crítico, lo que pensé fue en las afectaciones a las cuales los niños habían estado expuestos y me di a la tarea de modificar su comportamiento, asumiendo, en primera instancia, una actitud diferente, y tratando de establecer un vínculo emocional con ellos que les permitiera verme de manera distinta. Esta fue la puerta de entrada y logré hacer un abordaje social, tomando como referente la letra de la canción que ellos solían cantar y la serie de televisión que llevaba ese nombre: *Bad Boys*.

Cuestionamientos sobre lo bueno y lo malo de la serie y sobre la función de los policías y las acciones delictivas, fueron la base para realizar las primeras aproximaciones sociales de los

casos presentados en ella. Cada uno de los niños se sentía identificado, de alguna forma, con sus personajes. Permitiéndome entrar en sus vidas, empezaron a compartirme problemáticas familiares que evidentemente eran la causa principal de su modo de actuar.

La familia de Cristian era conformada por dos homosexuales, situación que le había generado burlas y chistes malintencionados de los compañeros, que en tono despectivo se referían a él como “el hijo de dos patos” –término despectivo usado en Estados Unidos para referirse al hombre o mujer que tiene pareja sentimental del mismo sexo—. Esto hacía que Cristian reaccionara de forma agresiva, golpeando a todo aquel que se atrevía a burlarse o a medio mencionar las características de sus padres. Percibía mucha tristeza en su mirada y tengo en mi memoria la expresión su rostro la primera vez que le dije que quería tener una reunión con los padres, a lo cual respondió que no podía ser posible pues estaban fuera del país. Él siempre encontraría una excusa para alejarlos del ámbito escolar. En cierta ocasión, se acercó a mí y me dijo “Profe, tú hueles muy rico, exactamente lo mismo que mi mamá, lástima que no esté conmigo”. Le di las gracias por el comentario y le pregunté “¿Cristian dónde está tu mamá?” “Ella no vive conmigo” replicó, “ella vive en Miami, yo vivo con mis tíos aquí en Kissimmee”. Cristian sentía que tener dos papás no era normal, sobre todo por las agresiones recibidas en una sociedad que poco perdona el hecho de tener una familia diferente, como si de eso se tratara.

William era el más pícaro de los estudiantes. Delgado, cabello rizo y con una sonrisa que iluminaba el mundo. Después de mucho convivir en el ámbito escolar con él, creo que William empezó a experimentar un afecto por mí que iba más allá del afecto entre estudiante y profesor. Siempre estaba pendiente de halagarme, bien fuera resaltando la forma como yo llevaba el cabello, la ropa que me ponía o el maquillaje que pudiera tener. En una ocasión llegó con un sobre, el cual escondía con mucha precaución en su mochila, y me dijo “Profe, al final del día tengo un regalo

para ti” y, efectivamente, cuando terminamos las labores escolares y antes de que el bus llegara sacó de la mochila el arrugado sobre que con tanto recelo había guardado durante todo el día, me lo entregó y con una hermosa sonrisa se subió al bus escolar, moviendo su mano por la ventanilla. El sobre contenía la silueta de una fotografía suya con la frase “Para mi profesora”. Lo curioso del hecho fue que había sido recortada de otra original, eliminando a la persona que estaba a su lado. Sonreí y la guardé en mi billetera por mucho tiempo.

El comportamiento agresivo de William podía tener sus bases principalmente en la pobreza y en los conflictos familiares a los que permanente estaba expuesto. En más de una oportunidad, lo vi llegar a la escuela con hambre. Aun tomando el desayuno que la escuela le proveía de forma gratuita, él no lograba compensar su desbalance nutricional. Aproveché esta situación como un arma y, con gran precaución, empecé a usar frutas, ensaladas o cualquier alimento como recompensa a conductas apropiadas. Resultaba maravilloso observar el cambio de su comportamiento agresivo por otro más delicado y educado solo por obtener alguno de los premios.

Miguel era el más corpulento y alto de los cinco, además quien presentaba un comportamiento diferente; su mirada siempre estaba perdida en sus recuerdos y, cuando hablaba, lo único que de su boca salía era una historia que yo consideraba de horror. Relataba con precisión cómo su padre, en compañía de sus amigos, había asesinado a su madre y la había enterrado en el patio de la casa. Este relato estaba acompañado por un cambio total en la expresión de su rostro, en el que se alcanzaba a reflejar miedo, ira, odio, temor. En ocasiones, durante sus crisis, se subía en la parte alta de uno de los armarios que estaban ubicados en el aula para guardar material y de allí pasaba a sentarse encima de los gabinetes del salón. Allí pasaba largas horas sin prestar atención alguna a mis palabras o a cualquiera de los motivadores que yo utilizaba para hacerlo bajar. Me preocupaba que estos armarios cedieran y que pudiera ocasionarse algún tipo de lesión.

La única alternativa que tenía para ese caso era solicitar la ayuda del oficial de policía que permanecía siempre en la escuela y que estaba dispuesto a auxiliarme si alguno de estos diablillos se salía de control. Era muy común contar con la presencia del oficial Jerónimo en el salón y su presencia, de cierta manera, me brindaba tranquilidad y seguridad.

Durante mi vida universitaria tuve la oportunidad de practicar judo y una de las actividades que allí realizaba era ‘hacer sombra’, lo cual no era otra cosa que practicar las técnicas de defensa de judo contra un adversario que no era real sino con uno mismo. Cuando lo hacía dejaba fluir mi adrenalina y al final de la actividad terminaba muy relajada. Con Miguel puse en práctica esta técnica, se la presentaba como un juego en el que él desencadenaba y liberaba toda su furia. Me parece estar viendo dar patadas al aire, sus manos con los puños cerrados no se cansaban de proferir insultos y deseos de venganza. Finalmente, agotado por tanta fuerza y adrenalina generada, entraba en una suerte de estado de sumisión y realizaba las actividades asignadas, siguiendo mis directrices la mayor parte del tiempo.

Carlitos era el más alto de los cinco niños y, aunque de solo ocho años, tenía apariencia de mayor. Nunca respondía acertadamente a las preguntas académicas que se le hicieran, su mente parecía estar en otra dimensión, pero por el contrario disfrutaba mucho de las actividades manuales que incluían papel, tijeras, pegante, y temperas de colores. Realizaba cualquier manualidad con un entusiasmo sin igual. En cierta ocasión, le pedí que comenzara la lectura de un libro y, con sorpresa, descubrí que le había hecho creer a todo el mundo que sabía leer. Usualmente esperaba que otra persona leyera y después, con una precisión encantadora, repetía el párrafo como si en verdad lo estuviera leyendo. Fue así, que todos lo creímos, hasta que un día, cuando cambió una palabra por un sinónimo, caí en cuenta de que Carlitos no sabía leer y que utilizaba comportamientos agresivos como medio para ocultar esa dificultad académica. El proceso con él

fue muy simple. Empecé por enseñarle a leer, negándose al principio a aprender, pero abriéndose a un mundo maravilloso cuando por fin lo logró, desprendiéndose de la necesidad de ocultarlo tras un comportamiento. Con el tiempo, Carlitos fue el primero en terminar las actividades para ir a sumergirse en las páginas de los libros.

Juan era el más bajo y delgado de los estudiantes, de ojos negros y mirada traviesa, disfrutaba haciéndoles bromas a sus amigos y apoderándose de las pertenencias de los demás.

Con este grupo de niños empecé a experimentar muchas de las problemáticas que afectan a una gran parte de los niños que viven en Estados Unidos. La falta de comunicación familiar podría ser, en gran medida, la causa principal de muchas de sus dolencias. Después de esta experiencia fui trasladada a la unidad de niños con autismo. Allí conocí a una pequeña de origen hispano, cabello con rizados y muy largos, delgada, con una mirada angelical, a la cual llamaré Dorita. Tuve una entrevista preliminar con la administración de la escuela para tratar sobre el comportamiento de la niña. Lo primero que me advirtieron fue “tienes que tener cuidado porque le gusta morder, además le gusta salir corriendo y es súper veloz”. En verdad, no estaban equivocados pues, ante la menor frustración, ella intentaba morder a la persona más cercana, creando conmoción en el ambiente, lo que aprovechaba para salir corriendo como si en el fondo estuviera consciente de lo que acababa de hacer y quisiera escapar de su pecado.

En más de una oportunidad estuve a punto de ser atacada. Sin embargo, mi comportamiento era diferente al que ella estaba acostumbrada a esperar, pues pretendía no sentirme intimidada por su actitud, lo que la hacía menos agresiva y más receptiva a mis palabras. Dorita tenía marcado su destino y este evidentemente no estaría en los Estados Unidos. Eras hija de dos padres jóvenes e inestables, que constantemente cambiaban de ciudad debido a sus intereses económicos, decidiendo abruptamente regresar a Puerto Rico, de donde eran originarios. Por ese motivo

terminaría mi historia con Dorita y jamás volvería a saber nada de ella. Al poco tiempo llegaría al salón de clase un niño de cinco años recién cumplidos, al cual llamaré Vicente, de contextura fuerte y con una hiperactividad que se le salía por los poros. Vicente tenía un hermano gemelo que también presentaba problemas de aprendizaje, pero en menor grado. Su abuela materna era una mujer bastante atlética y comprometida con la educación de los nietos, especialmente de los gemelos, debido a sus condiciones especiales. Había tomado su custodia porque su madre estaba frecuentemente expuesta a problemas con las autoridades por consumo de drogas y el ejercicio de la prostitución, pasando largos meses en la cárcel.

Nada de lo que había leído y escuchado acerca de Vicente describía su comportamiento real. Solía golpearse la cabeza contra las paredes y, cuando alguien trataba de detenerlo, se le lanzaba en contra y como una fiera salvaje le mordía sin compasión hasta que, con desespero, su víctima lograba desprenderse de tan espantosa agresión. Ante un panorama como este, la única opción que había en ese momento, y la más inmediata, era recurrir al oficial de la escuela, quien se hacía cargo de la situación, sometiendo a Vicente que también intentaba por todos los medios agredirlo. Me inspiraba lástima cuando se producían escenas como esta, que para entonces eran pan de cada día. Como estrategia de intervención empecé a observar sus preferencias, me di cuenta de cómo disfrutaba dando vueltas en una tabla giratoria diseñada para los niños con autismo, en la que podía pasar largos periodos de tiempo, sin dificultad alguna, girando y girando. Empecé a ganarme la confianza de Vicente haciendo contactos muy cortos, de tal manera que mi presencia representara un estímulo positivo en su mundo. Por ejemplo, lo dejaba girar indefinidamente, después le ofrecía algún juguete que había observado era importante para él, luego le ofrecería comida, etcétera. Esta estrategia fue utilizada por mí durante mucho tiempo, después empecé a modificarla y a *construir* su comportamiento.

Con el tiempo Vicente aprendió a comunicarse conmigo sin usar palabras. Casi que instintivamente yo predecía, me anticipaba a lo que él quería, brindándole apoyo inmediato con el objetivo de disminuir su agresividad a la mínima expresión. La primera comunicación que establecimos fue a través del lenguaje escrito. Vine a mi memoria el momento en que Vicente, como respuesta a mi petición de dibujarse a sí mismo, empezó a elaborar un muñeco de bolitas y palitos que debía ser su representación física. Fue entonces cuando le dije: “¿Este eres tú?”. Dos hermosos ojos negros, de largas pestañas, se posaron en los míos y con esta acción entendí que efectivamente se trataba de él. Sin embargo, a pesar de que Vicente estaba aceptando entrar por cortos periodos de tiempo al mundo que yo le estaba ofreciendo, su agresividad continuaría siendo la forma más inmediata de afirmar su voluntad. En cierta ocasión en que estaba brincando por encima de las mesas, ignorando mis instrucciones, debido a mi persistencia en detener su comportamiento, se lanzó como una fiera sobre mí, mordiéndome en el brazo izquierdo con sus afilados dientes. El dolor fue incontenible, un grito salió de lo más profundo de mi garganta y un color morado intenso apareció a todo lo largo de mi brazo, desde la axila hasta la muñeca. La sangre empezó a brotar, aquello parecía la escena de una película de terror. Tuve que hacer un reporte médico como parte del procedimiento legal ante actos de esta magnitud, el que sería acompañado de pruebas de SIDA semestrales, demasiado importantes para mí debido al historial familiar de Vicente. Las palabras del oficial de policía quedarán grabadas por siempre en mi memoria “Tú sabes que puedes poner cargos criminales ¿lo vas a hacer?”, me dijo el oficial, extendiéndome el papel en el cual debía detallar y explicar el suceso, acompañado de la denuncia criminal. Recuerdo como lo miré y, sin decir palabra, mis ojos se llenaron de lágrimas ya que veía en él el reflejo de una sociedad indolente que juzga y criminaliza sin comprender y ni tener en cuenta la condición humana. Por supuesto, nunca lo hice y creo que mientras trabaje con este tipo

de niños jamás lo haré, ya que cada vez me vuelvo más compasiva. Cuando hubo pasado la conmoción de ese momento reinicié mi actividad académica con él, no sin antes reflexionar juntos sobre el suceso. Aunque para los demás Vicente estaba ajeno a lo que había pasado, yo no pensaba igual. Como estrategia retiré el vendaje de mi brazo para que el niño viera la herida, con el objetivo de observar sus respuestas o reacciones. Con una delicadeza, nunca antes exteriorizada y con mucha suavidad exploró mi brazo con su mano y pude ver en la expresión de su rostro tristeza y compasión. Con mucha dulzura y sin asomo de ira o frustración de mi parte, recreé una secuencia de lo sucedido mediante fotografías, pretendiendo con ello reflexionar sobre lo ocurrido y sus consecuencias. Cada mañana antes de empezar actividades nos sentábamos al frente al área que había acondicionado con la secuencia y le explicaba a Vicente las consecuencias de sus acciones agresivas.

Después, empecé a intentar comunicarme a través del lenguaje verbal y cuál sería la emoción de todos cuando, por primera vez, repitió su nombre a petición mía. Para que él se motivara a utilizar las palabras, utilicé una pequeña grabadora de bolsillo, en la que lo invitaba a que grabara lo que estaba tratando de decir o articular, lo que después escucharía hasta la saciedad, acompañado de risas y algarabías cuando escuchaba su voz. Con el tiempo, Vicente aprendería a comunicarse verbalmente, lo que trajo como consecuencia una disminución de su agresividad. Su familia entró en trámites legales de custodia de los niños. Años más tarde me enteré de que Vicente había sido adoptado por otra familia, la cual se habría trasladado a otro Estado.

Puedo recordar con mucha precisión algunos momentos que marcaron mi conexión e influenciaron mi visión del mundo del autismo. Cuando recuerdo siento cierta nostalgia por los niños que pasaron por mi salón de clases e infinita tristeza por aquellos que no van a estar expuestos

a ambientes educativos que incluyan maestros comprometidos con su proceso, como elemento educativo fundamental de inclusión social.

Educar desde el amor es una manera que todos los actores involucrados en este proceso formativo deberían adoptar para lograr que los seres con diversidad funcional reciban el tratamiento adecuado, no solo en las escuelas sino, también, en el entorno social en el que estén inmersos.

Durante más de 15 años he vivido un proceso permanente de creación de conocimiento a partir de mi experiencia en una realidad social, logrando articular la teoría con la práctica. Esta articulación me ha permitido generar un lenguaje que expresa a nivel conceptual toda la riqueza que se vive a diario en la dinámica propia de mi quehacer profesional. Fui educada en un esquema educativo en que la vida y el estudio suelen ser vistos como dos cosas aisladas. Sin embargo, conforme pasaron los años, mi interés hacia el estudio del autismo continuó en ascenso, lo que me llevó a realizar, en primera instancia, una especialización en Autismo y, pocos años después, a alcanzar una Maestría en Educación con énfasis en Autismo en la Universidad Central de la Florida, de lo cual obtuve el conocimiento adecuado para vincularlo a mi propia experiencia.

Continúo siendo maestra de autismo, existo entre la rutina y la responsabilidad, pero cuando cierro los ojos no puedo evitar sonreír pensando en el ayer y en las bellas experiencias que tuve. Mi mirada hoy no es la misma, en ella se refleja la necesidad de comprensión del otro, la necesidad de analizar el comportamiento del otro y en el establecimiento de metodologías específicas que posibiliten la inclusión de los niños con aprendizajes diferentes en el ámbito escolar.

El extenso conocimiento que he obtenido sobre el autismo y la manera cómo influye en la vida de las familias, me ha llevado a explorar oportunidades desde las cuales pueda brindarles esperanza

como una manera de acercamiento al cambio de mirada al interior del espacio familiar. Cambiar su percepción –y que las familias entiendan el porqué de la situación de vida del autismo como una oportunidad de acercamiento a formas diversas de comunicación y convivencia– resulta ser un elemento clave para que las personas bajo el espectro del autismo puedan acercarse con mayor confianza a explorar un mundo lleno de normas, ante las cuales su biología responde de manera particular, única. Es así como esta exploración me ha llevado a la creación de una organización que a nivel global coopera, en el contexto de este fenómeno, frente a las formas diversas de actuar.

Actualmente hago parte de Global Family Support Foundation, organización sin fines de lucro que tiene como objetivo proporcionar servicios de caridad a personas de todo el mundo; se centra en el trabajo social y en los programas de autismo. Nos esforzamos por trabajar directamente con las familias más necesitadas y en proporcionarles alimentos, ropa, refugio y ayudas para construir un futuro mejor.

La convivencia por más de 14 años con niños en situación de autismo me ha permitido reflexionar sobre aspectos importantes de mi vida que están enmarcados en el comportamiento propio de este grupo poblacional.

1. La persistencia y la consistencia para alcanzar metas son rasgos muy arraigados en mi estilo de vida actual, comparable con la consistencia en la realización de actividades diarias que los niños en situación de autismo necesitan desarrollar y lograr para alcanzar metas a cualquier nivel: metas académicas, sociales o de independencia, relacionadas con las funciones básicas inherentes al ser humano
2. La priorización de metas y la consecución de las mismas en el mediano, corto o largo plazo juega un papel importante en mi diario vivir. Los niños en situación de autismo necesitan

también del establecimiento de unas pautas o guías que les permitan tener predictibilidad frente a las situaciones de la vida diaria

3. El balanceo sistemático. En cierta ocasión me encontré balanceando mi cuerpo como estrategia para calmar el intenso picor ocasionado por una alergia crónica. Este es otro de los aspectos relevantes sobre el problema sensorial de los niños en situación de autismo; en ellos se puede apreciar balanceos en forma sistemática, lo que les produce cierta calma. Algunos inician un balanceo sin motivo aparente
4. Sensibilidad marcada para los olores y texturas. Percibo en el ambiente olores que para el común de las personas pueden pasar inadvertidos. No tolero sentir la etiqueta de marca de una prenda de vestir rozando mi piel, si la remuevo la incomodidad termina. Se conoce que uno de los déficits en el autismo está ligado al Trastorno de Procesamiento Sensorial. Este incluye: alteraciones auditivas (niños que no soportan determinados sonidos); alteraciones táctiles (no se dejan tocar o abrazar, no soportan prendas de vestir o zapatos); alteraciones visuales (visión focal); del gusto y el tacto bucal (desordenes de alimentación) y olfativas (hipo o hipersensibilidad a determinados olores), es decir, todas relacionadas con los sentidos
5. Estilo de aprendizaje intuitivo. Me gusta explorar nuevos caminos para resolver problemas o situaciones. Los niños en situación de autismo permanentemente están explorando nuevas formas de poder lograr lo que desean, motivo por el cual el comportamiento agresivo es uno de los más usados por ellos para la consecución de sus objetivos, debido a la dificultad o su limitación para hacer uso del lenguaje hablado
6. Comprensión de conceptos cuando ellos son presentados en formatos visuales y son organizados en pasos o secuencias lógicas, como mapas conceptuales o diagramas; hago

uso del aprendizaje a través de figuras o dibujos. El uso apoyos de visuales como recurso pedagógico con niños en situación de autismo impacta positivamente su aprendizaje y la adquisición de normas y rutinas

7. Socialmente, prefiero la compañía de un grupo reducido de personas, no me incomoda permanecer en soledad mucho tiempo o varios días. Socialmente, los niños en situación de autismo presentan dificultades para relacionarse con otros niños, manifestándose estas en aislamiento o en su preferencia por estar solos
8. Los cambios imprevistos generan en mí mucha tensión y una gran dificultad de asimilación. Estos cambios pueden resultar sencillos para la gran mayoría de las personas, quienes pueden modificar el esquema en pocos segundos. Anticiparles acciones a los niños en situación de autismo es algo necesario, ya que de esta forma se les da una información que les ayuda a prever lo que va a ocurrir a continuación. Para tal fin, es de gran importancia el uso de historias sociales y de secuencias temporales que les informen sobre lo que sucede, sucedió o sucederá. Las transiciones juegan un papel importante en la vida de los estudiantes en condición de autismo. Por ello, es necesario alertarlos con anticipación que una actividad va a finalizar; esto, verbalmente o mediante el uso de visuales, de tal manera que el cambio a continuación pueda ser procesado o asimilado por ellos.

Muchos cambios marcados en mi forma de vida han sido directamente influenciados por la convivencia permanente con niños en situación de autismo. Esta experiencia directa me ha posibilitado la consecución de la mayoría de las metas propuestas. Considero que estas no se hubieran podido alcanzar sin persistencia y dedicación.

La planeación del tiempo de manera consistente fue clave fundamental para culminar satisfactoriamente los estudios de Maestría en Educación Especial. Adicionalmente, he organizado

mis finanzas de manera metódica, hechos directamente influenciados por el tipo de actividades vinculadas al trabajo con infantes en situación de autismo.

CAPÍTULO 6

Categorías emergentes

El estudio plantea estas categorías emergentes con el fin de enfatizar el sumun de la tesis; es decir, estas emergen del desarrollo general del proceso investigativo teórico y de la sistematización de las experiencias que la autora aporta al trabajo. Se trata, mediante estas categorías: **Sentido de lo humano, Formas y contenido de la comunicación y El autismo tiene otro tiempo**, de reflexionar en torno al problema de acercamiento y comunicación con las personas en condición de autismo, especialmente con los niños y jóvenes.

Tales categorías destacan las perspectivas desde las cuales se pretende generar ideas para abordar el asunto del trato, convivencia y comunicación con las personas en situación de TEA, hecho que además es uno de los propósitos de este trabajo. Por ejemplo, intentar nuevas miradas y reflexiones que recuerden el ser humano, el Ser con todos sus valores, también está en estas personas. O la apuesta de que la comunicación como factor esencial entre las personas está relacionada con el contenido y con la forma en que se comunica. Esto, pretende contribuir a enriquecer sobre todo a la práctica de aquellos docentes, cuya diaria labor es acercar y comunicarse con niños, jóvenes o adultos en condición de autismo. Finalmente, se pone de presente que la noción de tiempo para las personas en situación de TEA difiere en gran medida con el concepto y manejo que aplicamos al tiempo; y ello, es básico para entrar en comprensión, comunicación y convivencia con estas personas.

La exposición de estas categorías, entonces, cobra relevancia en el sentido de que busca complementar el proceso de investigación y llamar la atención sobre puntos fundamentales que las teorías y la experiencia dejan explicitan, tal como lo muestra esta tesis.

6.1. Sentido de lo humano

Lo humano en su complejidad se constituye, estructural y funcionalmente de múltiples factores, efectos, dinámicas, relaciones y configuraciones que lo hacen difícil de comprender. Es allí donde el espectro autista se ubica como un asunto de gran importancia en la perspectiva de lo humano, en virtud de sus expresiones y manifestaciones que tanto preocupan a la ciencia médica y para nuestro caso, la preocupación no va más allá de lo pedagógico.

Conocer las etapas del desarrollo del ser humano en sus diferentes manifestaciones orientadas a los aspectos biológicos y de comportamiento, resultan ser la base fundamental que permite a los estudiosos del autismo establecer referentes comparativos en los intentos de establecer formas apropiadas en su relación con el asunto. Los desarrollos de los niños y de las personas que han vivido en tal condición permitió, en este caso, sobrepasar las teorías ya establecidas en torno a lo “normal”, para comprender y luego tomar distancia, y así construir referentes teóricos y conceptuales y poder decir que el TEA va de la mano con el desarrollo humano natural y que sus variantes significativas, se ubican en el desarrollo humano artificial que impone la cultura y en general la sociedad, a través de los procesos formativos y educativos intencionados.⁷

Las personas en situación de TEA son seres humanos en su condición de ser, como característica cualitativa que lo distingue de las demás personas. No obstante, un acercamiento al autismo nos permite ver en ellos formas particulares de percibir y actuar que rompen con estereotipos socialmente preconcebidos. Las personas en condición de autismo tienen diferentes competencias comunicativas si se comparan con sus pares neurotípicos y esto se constituye en barreras comunicativas al momento de establecer interacción con el otro, razón fundamental para que sean percibidos como personas ausentes o socialmente retraídas.

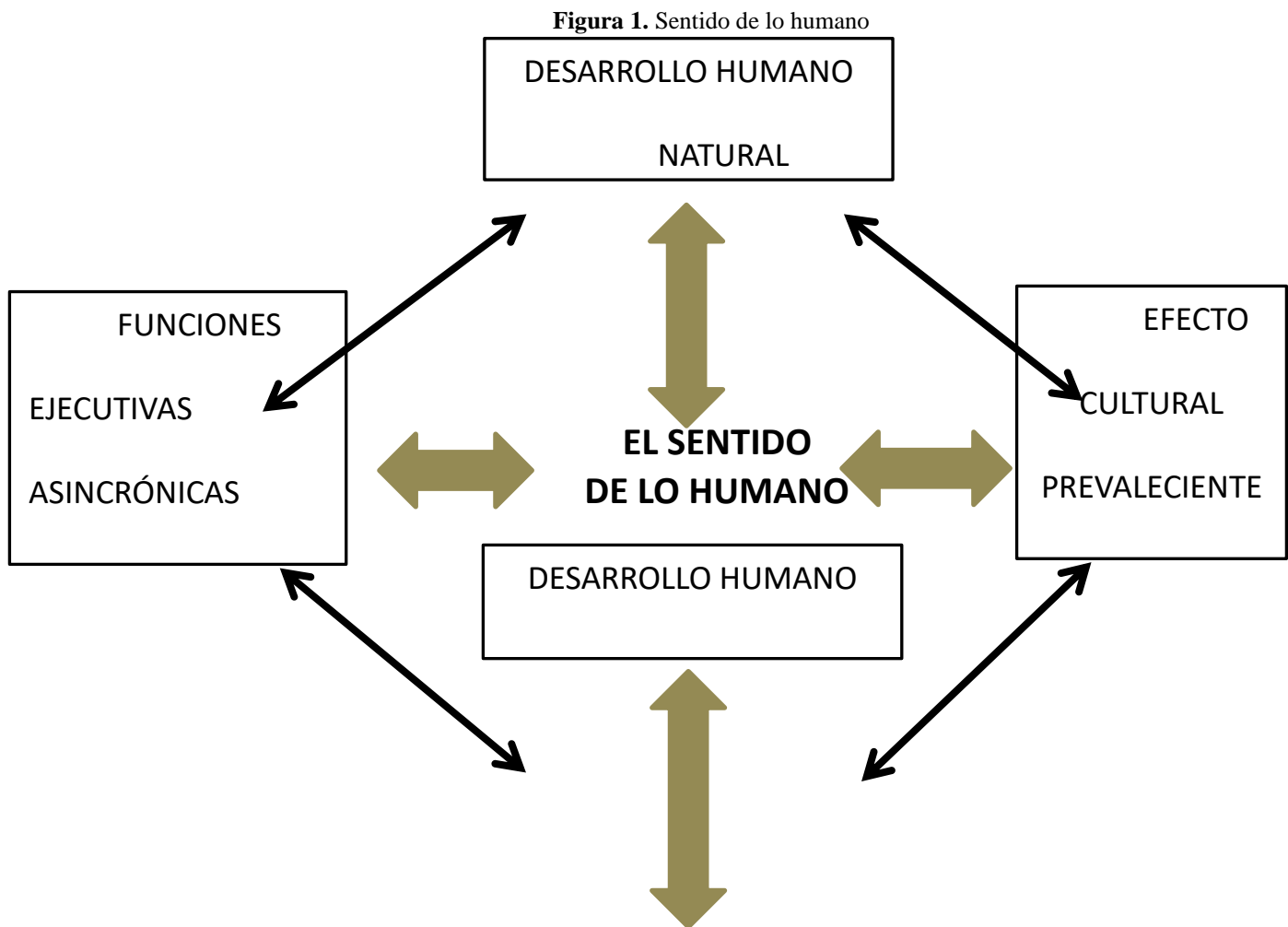
En este contexto, el autismo a través de la historia ha sido mitificado por la sociedad, la cual considera las desviaciones de la norma social como referente para ubicar los autistas en contextos sociales no reales para su condición; estos mitos continúan en la consciencia colectiva social influenciada, tal vez, por las series televisivas, películas creadas al respecto, la excesiva patologización impuesta desde la perspectiva médica y los imaginarios culturales.

Así, algunos planteamientos sociales perciben a las personas en condición de autismo como seres poco empáticos que no miran a los ojos, con ausencia de sonrisa, rechazo al contacto social e incluso seres con limitado coeficiente intelectual, en contraste con otras posturas que ven en ellos talentos especiales enmarcándolos incluso como genios. En este sentido, es apropiado preguntar si las anteriores concepciones: Genios e incapacidad, son categorías exclusivas del autismo, ¿será que están ausentes en las concepciones o categorizaciones de la sociedad en general?

Sin embargo, lo que sí es cierto acerca del autismo es que la persona con TEA es un ser humano con las mismas necesidades de otros seres humanos, con manifestaciones propias inherentes a su condición autista. El sentido de lo humano se permea, en este caso, por las comprensiones y, de manera especial, por las configuraciones de orden cultural. El modelo médico patológico prima sobre las posturas que se han construido socialmente, ante lo cual se hizo necesario otras comprensiones, tanto en los sujetos implicados, sus familias y los pedagogos de cabecera.

En síntesis, el sentido de lo humano en el espectro autista o en las personas en condición de TEA, gravita entre el desarrollo humano natural, el desarrollo humano artificial, la expresión de las funciones ejecutivas asincrónicas y el efecto de una cultura prevaleciente. Desde esta perspectiva, se pone la mirada en la pedagogía que pretende dar cuenta de los mecanismos apropiados para la comprensión del asunto en cuestión y que, sin pretender lograr adaptaciones, se

ubica en las posturas comprensivas que acerquen las familias, la sociedad y las personas en tal condición. Es claro, entonces, que el sentido de lo humano en la perspectiva de la condición del TEA no es el mismo sentido de lo humano de los normotípicos. Lo importante es evitar las comparaciones con las tendencias normalizadoras, dada la imposibilidad de ser miradas con la misma lente.



Fuente: elaboración propia

En la perspectiva de la condición y situación del autismo en un actuar diferente, la experiencia me permitió entrar en contacto con el sentido de lo humano a través de las vivencias

relacionales con familias, niños con TEA, asistentes, docentes y demás profesionales que se ocupan del asunto.

6.2. Forma y contenido de la comunicación

La comunicación está relacionada con el contenido y con lo que se comunica. La comunicación es la acción y el proceso consciente de intercambiar información, interactuar e intersubjetiva entre dos o más personas o seres vivos, con el fin de transmitir, transferir o recibir información u opiniones distintas. La comunicación, por lo tanto, no es exclusiva de los seres humanos, ya que los animales también lo hacen a través de sonidos, gestos o mediante la segregación de ciertas sustancias químicas.

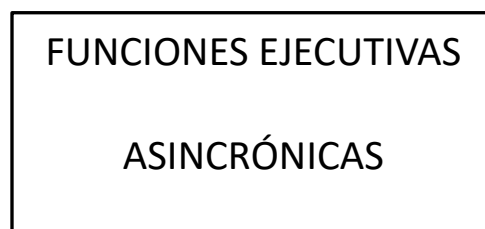
Sin embargo, en el proceso comunicativo es el lenguaje lo que hace que el ser humano sea diferente de los animales. Los niños en el proceso de adquisición del lenguaje, lo hacen mediante el uso de sonidos que copian del ambiente y a través del establecimiento de sus propias reglas gramaticales. No obstante, la formación del lenguaje depende de factores fisiológicos, gramaticales, semánticos y culturales.

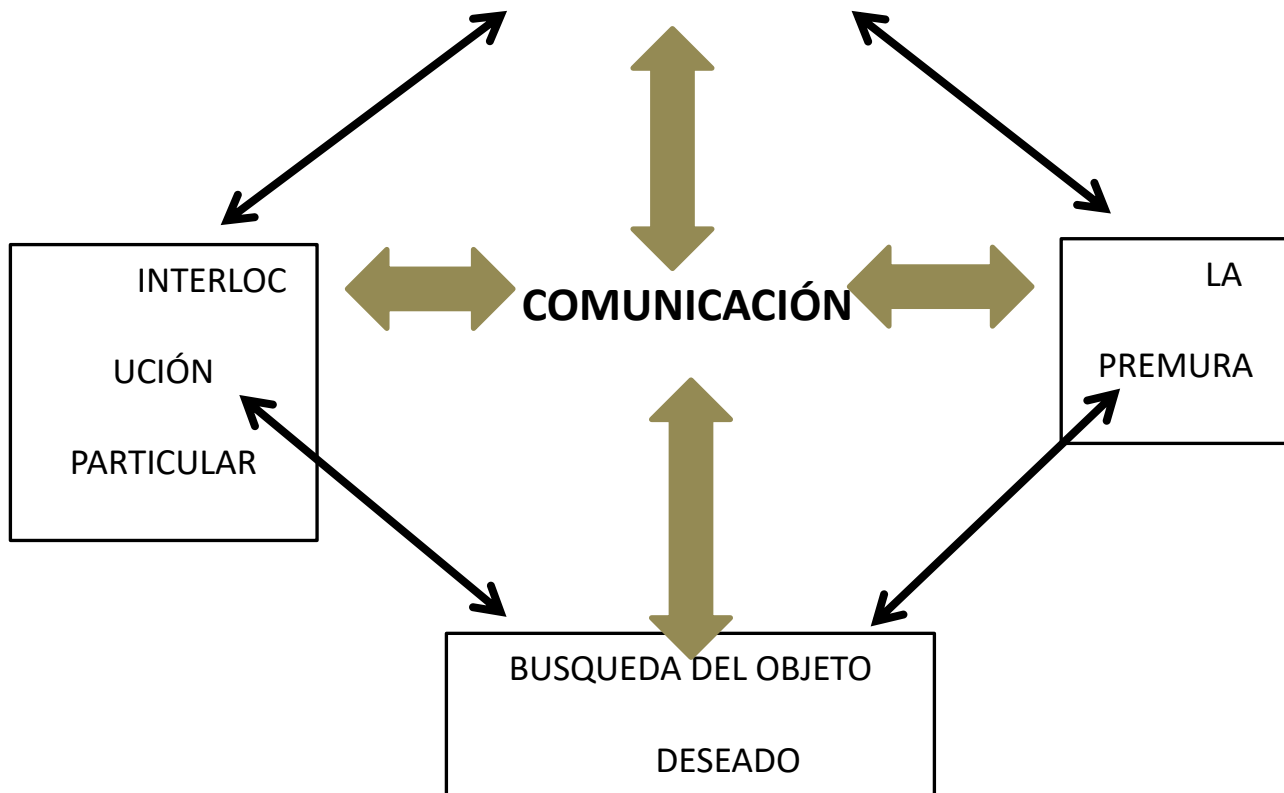
Ahora, las personas con TEA cuentan con una estructura fisiológica que les permite la producción de sonidos como respuesta a los estímulos del ambiente, pero tienen dificultades para la formación gramatical del discurso; esto, ligado a desórdenes neurológicos que no les permiten la elaboración semántica de lo que piensan y quieren expresar, lo cual representa asincronías y/o disincronías en lo relativo a las funciones ejecutivas. Esta dificultad gramatical y semántica hace que los TEA utilicen otros mecanismos para transmitir sus necesidades o intereses. Un mecanismo consiste en tomar por la mano a su interlocutor y guiarlo hasta la fuente o el objeto que se quiere obtener.

Las pataletas y rabietas para los TEA son otra forma particular con la cual llaman la atención y logran satisfacer lo que su mente procesa. Es una manera particular de expresar e informar algo con la pretensión de interlocutar y obtener lo que pretende, de lo cual no busca intencionalmente ganancias secundarias más que poder vivir y/o sobrevivir en la vida compleja de la sociedad, la familia y la institución educativa.

En síntesis, los procesos, mecanismos y estrategias comunicativas en las personas con TEA son particulares; por eso, pretender trazar puentes comunes desde dicha condición a la sociedad en general resulta poco productivo, inadecuado y, en algunas circunstancias, los autistas podrían tornarse violentos. Lo observado desde la pedagogía nos pone a pensar que el acercamiento viene desde afuera hacia la condición misma, dada su presencia de funciones ejecutivas asincrónicas, las interlocuciones personales y particulares, la permanente búsqueda del objeto deseado y la constante premura por poder alcanzar lo que busca. Es aquí donde se entiende que la comunicación se hace un asunto demasiado importante y particular en el caso de los niños y jóvenes con TEA.

Figura 2. Forma y contenido de la comunicación





Fuente: elaboración propia

El cambio de mirada no está en las personas en condición de autismo sino en los sujetos con que se relaciona. La comprensión del mundo de las personas en condición de autismo en todas sus dimensiones, lleva a asumir concepciones diferentes que posibiliten a ellos exteriorizar sus habilidades basados en formas particulares de actuar. Lo anterior, porque la educación de niños en esta situación no implica solo un conocimiento de teorías educativas que provean la fundamentación pedagógica del educador, sino que requiere de una disposición personal del docente, que lo lleve a establecer cambios en los paradigmas educativos excluyentes. Por eso, los maestros deberán tener conocimiento amplio a nivel biológico y pedagógico sobre aspectos

relacionados con la diversidad y con el uso de estrategias pedagógicas apropiadas, que les permitan adaptar las metas curriculares al nivel evolutivo del estudiante.

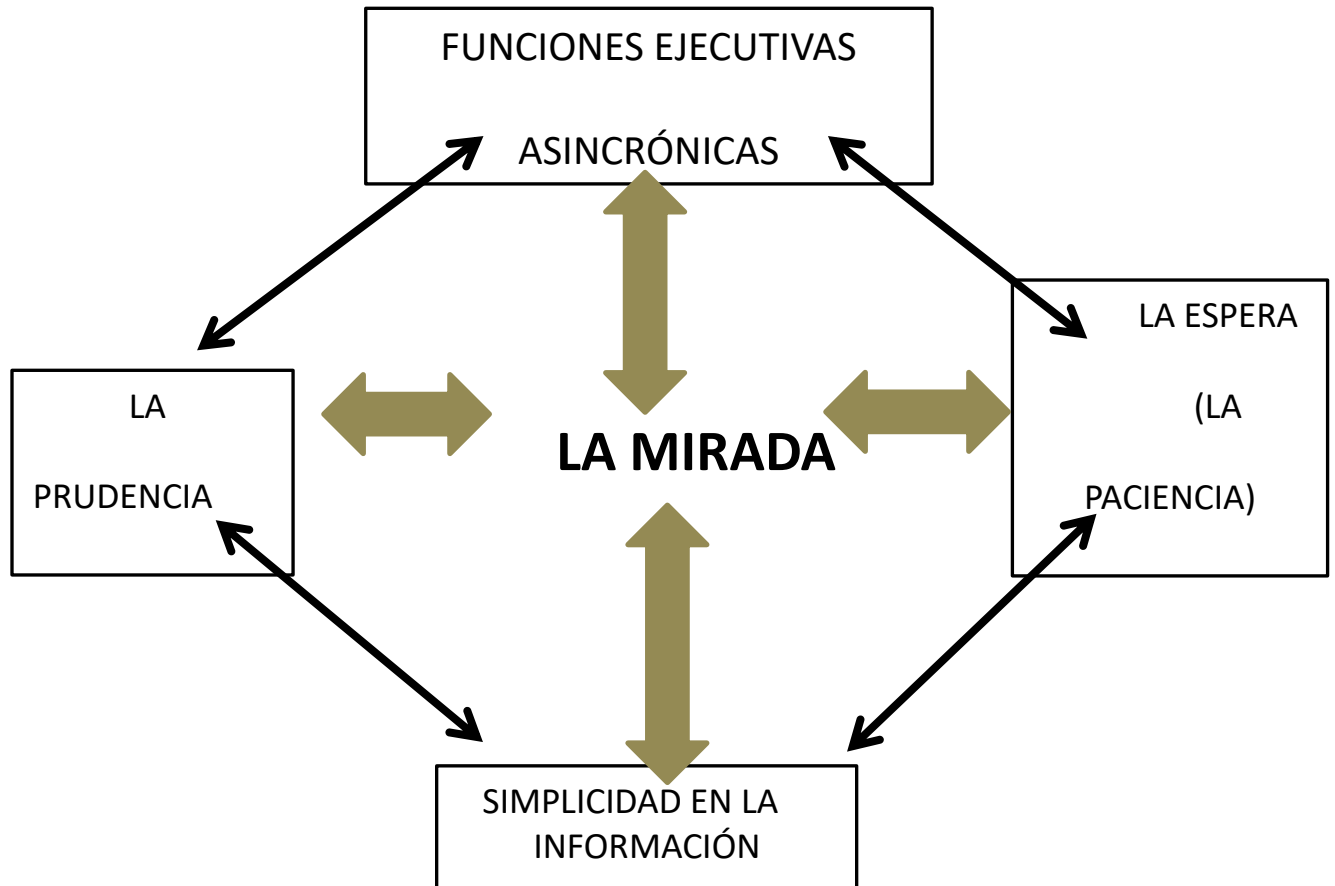
Entrar en la intimidad de un aula de niños en condición de autismo significa encontrarnos con una diversidad de comportamientos que van desde niños que gritan y lloran, otros que dan patadas, hasta otros que parecen no prestar atención; ello, indiscutiblemente, genera preocupación y desconcierto para cualquier educador. Es en este momento en el que se requiere de la capacidad del docente para entender la *distancia relacional* entre ambos y de la concepción de un plan de trabajo que le permita conectarse con sus vidas y, por ende, *cambiar de mirada*.

La educación de niños en condición de autismo debe asumirse con mayor compromiso en las aulas, teniendo en cuenta las necesidades, el educador está en la obligación de diseñar estrategias pedagógicas que respondan a sus particularidades para lograr incluirlos efectivamente en el proceso educativo. Para responder a la diversidad, es necesaria la creación de un currículo dinámico y flexible, con objetivos, contenidos, métodos de enseñanza y evaluación que respondan a las necesidades individuales y no a las grupales. El cambio de mirada no está en el autismo sino en los sujetos con que se relaciona. Es la presencia del otro lo define todo.

El cambiar la mirada va más allá de la mirada misma. Se trata de configurar una perspectiva o un enfoque diferente con respecto a lo que se pretende con los procesos educativos y formativos intencionados. La mirada frente a los universalismos pretendidos en los sistemas educativos formalmente establecidos, los diseños universales del aprendizaje, los estándares curriculares y las competencias paramétricas resultan un asunto que debe ser leído y comprendido desde otra lente que afine el foco de la mirada. La acumulación de información resulta un asunto contra productivo en niños que con dificultades en la configuración de las funciones ejecutivas y el curso del pensamiento. De allí que asuntos como la prudencia, la simplificación de la información y la espera

marcan la diferencia en el cambio de la mirada.

Figura 3. El cambio de mirada



Fuente: elaboración propia

6.3. El autismo tiene otro tiempo

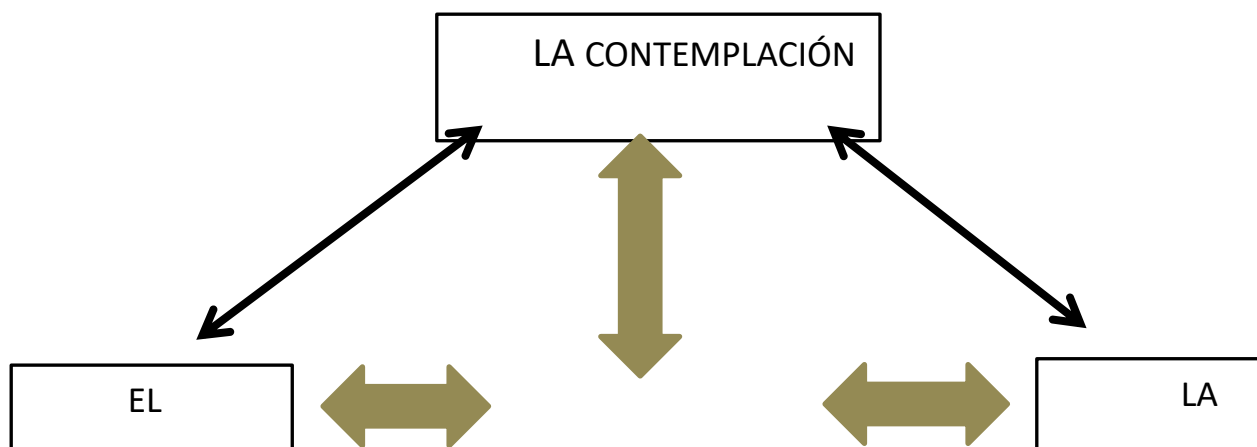
La espera y el cambio en la noción del tiempo para los TEA representan conceptos abstractos difíciles de comprender y medir. Razón por la cual presentan desorientación y dificultades en la ejecución de actividades simples si se comparan con sus pares neurotípicos. Para los TEA, es una tarea difícil medir y concebir el tiempo que transcurre en una actividad y la sucesión de eventos en la misma. Por lo tanto, para lograr estar incluidos en un contexto social es

necesario que las actividades a desarrollar cuenten con una serie de eventos estructurados de tal manera, que posibilite en ellos tener certeza de los pasos a realizar y lo que pasará después. Eventos que suelen convertirse en rituales que les permite efectuar autorregulaciones como estrategia de supervivencia social. Estos rituales condicionan la vida de los TEA y la de las otras personas porque aunque no haya tiempo este debe ejecutarse.

Entonces, los TEA necesitan de ayudas visuales como agendas o temporizadores visuales para autorregular el tiempo requerido de una actividad en concreto, de tal manera que estas no le resulten impredecibles y no produzcan estado de ansiedad. Es preciso avanzar en la construcción de una sociedad inclusiva, a través de cambios de actitud, mediante la incorporación de ajustes razonables que propendan por estados sociales más comprensibles y amigables. Una sociedad de todos y para todos, en la cual los TEA tengan un lugar importante.

En este orden de ideas, la contemplación, el tiempo relativo (kairos), la espera y la predictibilidad se constituyen en asuntos de relevante importancia para la comprensión y actuación consecuente en las intervenciones pedagógicas en el caso que nos atañe. Es claro que la noción del tiempo varía, con lo cual las cosas cambian significativamente y si esto lo logramos sincronizar en la organización curricular y en los procesos educativos, los resultados se verán ajustados a la condición autista y no a las pretensiones de la sociedad.

Figura 4. El autismo tiene otro tiempo



EL TIEMPO EN EL TEA

PREDECIBLE

Fuente: elaboración propia

CONCLUSIONES

Las diversidades de la naturaleza en el nivel humano son de una variedad y autenticidad incomparable. Cada ser humano es una expresión genuina y libre, pues a diferencia de los demás seres vivos puede elegir, tiene voluntad de acción. En ese sentido, cualquier ser humano merece el reconocimiento y consideración como una manifestación natural única. Es por eso que la naturaleza humana, en cualquiera de sus despliegues diversos, quiere llegar a ser o realizarse y, para ello, requiere de los demás y del mundo externo en general. De ahí que a cada ser humano le sea inherente que quiera ser escuchada e incluida. Y de esta necesidad, no podemos excluir a los seres humanos en condición de autismo, o con diversidad funcional, como se identifican en este trabajo.

La razón, en el presente trabajo, para aludir a los autistas como personas con diversidad funcional en lugar de discapacitadas o enfermas, corresponde, siguiendo a Fernández-Batanero y Alonso-García (2017) a que el término discapacidad es inadecuado actualmente para referirnos a condiciones como el autismo; además, porque bien es conocida la fuerza del lenguaje para producir, modificar u orientar el pensamiento individual y colectivo. Al respecto, afirman Fernández-Batanero y Alonso-García (2017) que

En la evolución de la comprensión de las discapacidades, hemos llegado a verlas como parte de la diversidad funcional existente en el seno de la comunidad humana, diversidad funcional que, junto con otras diversidades, como la sexual, la generacional o la cultural, nos invitan a construir un concepto del ser humano cada vez más inclusivo y nos ayudan a comprobar hasta qué punto es minoritario el pretendido sujeto que ha sido considerado como normativo por parte de determinadas culturas dominantes (p. 223).

Es decir, reconocer la diversidad significa dirigir acciones sociales que permitan la inclusión del autismo bajo parámetros de respeto y dignificación de la condición humana; lo que con lleva a la realización de ajustes razonables y la desmitificación del término discapacidad.

Entonces, para progresar en los tratamientos, terapias y procesos educativos y familiares con las personas con alguna diversidad funcional, por ejemplo, los autistas hay que mirarlos desde sus posibilidades, no desde sus discapacidades; de ese modo, tal mirada será igualmente diversa e inclusiva, la cual es exigencia fundamental para las políticas y los lineamientos normativos y para aquellos que quieran ayudar a que una persona en tal condición encuentre su propio bienestar.

Ahora, el ámbito educativo, luego del seno familiar, es el más influyente en el proceso de desarrollo y realización de los niños y jóvenes en condición de autismo. El presente estudio permitió, entre otras cosas, por la experiencia directa de la autora, adentrarnos en el mundo de algunos niños y jóvenes con esta diversidad funcional para analizar y comprender cómo viven la experiencia del aprendizaje en el aula. De ello, se concluye que los modos pedagógicos y la actitud del docente marcan la diferencia en cuanto a educación especial dirigida a los niños y jóvenes con autismo. Particularmente, en este contexto sería ideal una “Pedagogía del Amor” en el sentido del pensamiento de Paulo Freire (Romão, 2019).

Por lo anterior, el éxito en la enseñanza-aprendizaje de los niños en condición de autismo requiere no solo del conocimiento y la aplicación de múltiples metodologías, sino también de una actitud distinta del docente que lo lleve a mirar diferente. Es decir, como educadores debemos intentar nuevas miradas, como posibilidad pedagógica, que nos permitan encontrar caminos para establecer comunicaciones coherentes, transparentes y profundas en este tipo de relaciones tan complejas. Ello se lograría a partir de la aplicación de herramientas específicas de esta educación

especial, como se mostró en los hallazgos, en conjunto con una capacitación para que los docentes podamos estar renovando con creatividad todos los recursos didácticos y conceptuales.

Sin embargo, en términos generales, todas las intervenciones educativas para el manejo del autismo contienen elementos comunes y difieren solo en términos de organización, dotación de personal, monitoreo y uso de ciertas técnicas como periodos de enseñanza. Estas incluyen la aplicación de métodos de intervención basados en el análisis de comportamientos o en el uso de la enseñanza incidental, la cual analiza un comportamiento específico que ocurra en un ambiente natural y proporciona la oportunidad al niño de iniciar su aprendizaje basado en sus propios intereses.

Y aunada a la aplicación de una educación especial también podemos concluir la necesidad de descubrir formas de acercamiento y comunicación específicas para las personas en condición de autismo; maneras que trasciendan la creencia de que, por ejemplo, sus limitaciones físicas, impiden que pueda expresar su inteligencia o que pueda comunicarse; sin embargo, para muchos de ellos, las palabras (que tienden a ser efímeras y abstractas) son un lenguaje insuficiente o del todo inservible en algunos casos.

Así pues, el autismo reclama de la sociedad un cambio de mirada que posibilite más espacios de participación social, política y cultural donde puedan ser escuchados desde su diversidad funcional; esto se logra, por ejemplo, incentivando la capacitación continua del personal docente, ajustes en las políticas educativas, diseños de currículos acordes con los intereses y habilidades de este tipo de estudiantes.

En síntesis, una comunicación específica en la que se juega el amor, la confianza, la imaginación y la creatividad de docentes y familiares para hacer posible la conexión y disminuya

o desaparezca las barreras comunicativas existentes entre las personas bajo el autismo con los demás y con la sociedad.

Finalmente, este trabajo doctoral es reiterativo y concluyente en que el autismo no debe ser tratado como una patología sino como una condición en la que se deben desplegar formas especiales de relaciones, por ejemplo, en escenarios esenciales como el educativo, en el cual la pedagogía vivencial y experiencial, se torna en el camino o sendero de encuentros y desencuentros, los que a la postre serán constitutivos de dichas relaciones.

RECOMENDACIONES

1. En una sociedad multicultural debe haber un reconocimiento de las personas en condición de autismo no sólo en el ámbito socio-familiar, sino además en los espacios sociales y culturales, para que en todas partes estos individuos gocen libremente de sus derechos.
2. Es importante conocer la naturaleza del autismo y la forma de intervenirlo para poder brindar la ayuda profesional pertinente; al ser el papel de la terapia y el apoyo de las familias cruciales en el logro de avances durante el desarrollo de los niños, niñas con autismo.
3. El reconocimiento de la diversidad debe conllevar a la sensibilización de la sociedad frente a las necesidades de las personas con discapacidades o necesidades especiales. Es de suma importancia brindar enseñanza a los estudiantes con cualquier tipo de discapacidad, dándoles la oportunidad de educarse haciendo uso de un currículo general, de participar de las actividades típicas en un ambiente escolar y de recibir instrucción designada específicamente con base en sus necesidades esto es realmente inclusión.
4. Es necesario que el sistema educativo tenga en cuenta la diversidad y la personalización como aspectos relevantes que ayudan a mejorar la atención pedagógica con la población autista: (Rivière, 2010). La diversidad, por el reconocimiento de las limitaciones de las personas en condición de autismo y las acciones que ello conlleva y la personalización porque para esta población, es fundamental el criterio de educación personalizada que tiene en cuenta las particularidades de cada caso y respeta su individualidad.

5. La adecuada orientación del factor comunicación es fundamental en las primeras etapas de vida de las personas en condición de autismo; es preponderante que sobre todo, las primeras interacciones “sean efectivas, pues mediante éstas y la comunicación es que las personas en condición de autismo pueden aprender a interactuar en los diferentes escenarios en los cuales participan, tanto dentro de la escuela como en los diferentes entornos” (2007, p. 8).
6. Un elemento clave para lograr la inclusión escolar es la implementación de estrategias pedagógicas que les posibilite a los niños en condición de autismo controlar y modificar sus propios comportamientos, en la medida en que estos dejan de ser un acto reflejo o de defensa para ser usados de manera consciente y consistente. En la medida en que a un individuo con autismo se le provean las herramientas pedagógicas apropiadas, que le permitan expresar sus necesidades libremente, es innegable que se logrará una disminución de esos comportamientos y, por ende, logrará avances significativos en los campos educativo, social y familiar.
7. Es necesario romper con paradigmas y estructuras sociales explícita o implícitamente excluyentes. para que los pedagogos puedan aprender en medio de la diversidad a trabajar en procesos educativos y formativos con personas en condición de autismo, ya que el grado de violencia que se puede ejercer sobre los estudiantes con autismo es mayor con referencia al grado de aprendizaje.
8. Para lograr que los estudiantes con autismo tengan una vida independiente en la que se puedan desenvolver libremente en sociedad; es importante una educación que respete las necesidades particulares de cada persona y que cumpla con la implementación de evaluaciones realistas de sus niveles actuales de destreza, así como de sus habilidades y

potenciales particulares. En otras palabras, se trata de entender qué puede hacer hoy el niño que en condición de autismo el trastorno del autismo, qué tipo de destrezas necesita dominar, cuáles son las destrezas que puede mejorar y cuáles son las habilidades que necesita para que pueda ejercer una profesión y llevar una vida “normal” en la comunidad.

9. Los individuos en condición de autismo necesitan que se les enseñe cómo interactuar con los demás, proporcionándoles oportunidades de desenvolvimiento con otras personas. Es de anotar que la medición permanente de sus habilidades, así como los programas individualizados de educación facilita el logro de dicha independencia. En este sentido, las personas en condición de autismo deben recibir capacitación en aspectos cotidianos y hábitos de seguridad, como cruzar la calle o pedir ayuda; aspectos clave para forjar grados de independencia y destrezas vocacionales y de integración con la comunidad a la edad más temprana posible.
10. Las personas en condición de autismo necesitan una explicación detallada y paciente de las normas y, a la vez, requieren que éstas sean más flexibles para ellos con el fin de entenderlas y acatarlas; no se debe asumir que las normas sociales las aprendan por instinto, ya que, en muchos casos, ellos pueden actuar acordes con la sociedad a través de procesos de memorización de las normas sociales y no a través de una auténtica asimilación. Es necesario el establecimiento de programas de intervención tendientes al entendimiento de las necesidades del ser humano (intereses, capacidades, marco social, grupo familiar, valores) pues éstas son relativas y dependen sustancialmente de los factores externos y su relación con los mismos.

11. La Terapia ocupacional debe ser incorporada en las actividades diarias, porque a través de la implementación de estrategias físicas permite que los individuos puedan ajustar sus necesidades sensoriales, además de brindar el apoyo para la realización de otras actividades de manera independiente, maximizando el control de limitaciones sensoriales, con el fin de ayudar en la consolidación de su autonomía.

12. Es importante que los pedagogos implementen el método de Tratamiento y Educación de Niños en condición de autismo y Problemas de Comunicación Relacionadas TEACCH, programa de investigación, tratamiento y educación de niños bajo el espectro autista. La implementación de este método es un proceso arduo, que requiere tiempo para la planificación de materiales individuales tomando en consideración la *diversidad funcional* presente en cada niño. Los primeros días de implementación resultan frustrantes y tal vez pueda ser mirado con desconfianza por el personal a cargo de la formación de los niños; no obstante, solo bastarán algunos días para que empiece a arrojar resultados positivos en las diferentes áreas de desarrollo de los TEA.

13. Educar desde el amor es una manera que todos los actores involucrados en procesos formativos deberían adoptar para lograr que los seres con diversidad funcional reciban el tratamiento adecuado, no solo en las escuelas sino, también, en el entorno social en el que estén inmersos. El éxito en la enseñanza de los niños con autismo requiere no solo del conocimiento y la aplicación de múltiples metodologías, sino también de un cambio de actitud por parte del docente que lo lleve a mirar diferente. Un cambio de mirada que le permita educar usando la pedagogía del amor.

14. Se hace imperativo y necesario que la sociedad en general y especialmente los educadores, y pedagogos rompan paradigmas que les posibilite un cambio de Mirada que se reflejará en la necesidad de comprensión del otro, la necesidad de analizar el comportamiento del otro y en el establecimiento de metodologías específicas que posibiliten la inclusión de los niños con aprendizajes diferentes en el ámbito escolar.

15. Los comportamientos de los neurotípicos a raíz de la pandemia del COVID 19 se asemejan mucho a los asumidos por las personas en condición de autismo se puede ver este hecho como una oportunidad para entrar en la esencia y corporalidad de los autistas y, de esta forma, entender como el TEA enseña la verdadera esencia de su ser, expresada por *un caminar inseguro*, el cual se ha entendido como *un deseo de no querer estar o de no querer pertenecer*. Con una mirada *ausente* a la errada percepción de lo que significa mirar, pero *presente* dentro de su innata concepción. Lo anterior lleva a reflexionar sobre el misterio alrededor del autismo y sobre qué es lo que lleva al uso del aislamiento social como mecanismo de defensa posiblemente generado por una sociedad amenazante.

16. Para acercarse al interior de la esencia del ser autista, la sociedad neurotípica debe abrir espacios de participación y de escucha al autismo, a través de un cambio de mirada que incluya sus aspectos emocionales y conductuales, y proporcionar los elementos necesarios para su libre expresión, como el diseño de pedagogías incluyentes, la capacitación del personal docente, la adecuación de las instituciones educativas, los cambios curriculares y el apoyo estatal.

CAPÍTULO APARTE

EL ARTE EN EL ESCENARIO DEL AUTISMO PROPUESTA PARA GENERAR SENTIDO

Diversidad es permitir que el otro se invente, logre lo que puede o quiere, es reconocer que todos somos diferentes, somos únicos y que es a través de un cambio de mirada en donde empieza realmente el proceso de humanización. Al comprender que el autismo no es una enfermedad y concebirlos como seres biopsicosociales y espirituales que participan desde su individualidad con comportamientos diferentes en torno a una sociedad totalmente regida por normas y parámetros, nos debe movilizar a pensar en clave de humanidad. Es una provocación a caminar en los zapatos del otro para tener un acercamiento más directo porque cuando esas posibilidades se abren, estoy permitiendo al otro entrar en mí y es precisamente ahí cuando puedo entender y comprender. La sociedad debe responder a esas necesidades de desarrollo integral del ser humano y empezar a valorar la diversidad y dignificarla como parte fundamental de la vida cotidiana.

Como epílogo de este trabajo doctoral, durante el cual amplié mi conocimiento teórico y práctico en torno al autismo, presento esta propuesta de obra de teatro. Se trata de una estrategia para dar a conocer, al público general, qué es y cómo se vive el autismo. La táctica de un personaje que narre su vida a través de la representación teatral puede permitir la sensibilización de personas cercanas o no a casos de autismo. Si es así, habremos ganado todos, pero sobre todo ellas y ellos, los que se encuentran en esta condición y claman por ser entendidos o, al menos escuchados adecuadamente.

Eugenia: atrévete a entrar a mi mundo

Frágil y metida en su mundo, Eugenia a sus 43 años continuará su búsqueda hasta donde nuestros pasos la puedan guiar hasta que, finalmente, pueda extender sus alas y volar libremente en el espacio destinado para ella, sin temor a equivocarse y sin temor a caer, porque levantará sus alas y emprenderá su vuelo a su propio ritmo: surcará los valles con la música que sale de su corazón y logrará encontrar el mundo que la ayudará a fortalecer a los miembros de la sociedad en la cual nació.

A veces nos ponemos a pensar en algo que escribir, y a pesar de que todos nuestros sentidos están dispuestos para hacerlo, las letras no fluyen, es como si se quedaran dormidas en un pensamiento, en memorias; como si por alguna extraña razón se negaran a salir. Así fue como empezó a configurarse la vida de Eugenia.

Eugenia nace de la necesidad de gritarle al mundo que la vida detrás de un cuerpo vestido en forma desordenada es vida; que una mujer llena de sueños y angustias encerrada en un cuerpo ve pasar la vida silenciosa con mínimas posibilidades de ruptura de sus cadenas.

Mi vínculo con la Universidad de Manizales, el cual incluye la formación doctoral en Diversidad, es el interruptor que enmarca este compromiso. No obstante, la mujer que habita en mi mente y que por ocasiones se resiste a ser escrita pertenece a este grupo de personas con pensamiento diverso, muchas veces extraño.

Darle vida a Eugenia, implicó una caracterización que empezaría por la materialización de una mujer, a la cual habría que darle un nombre, un rotulo. Al respecto, varios nombres danzaron en mi cabeza, Cristina, Ana, María, Rosa, Camila, Sonia, Amparo, y fue Eugenia la que emerge y salta a la vida.

Ella, Eugenia, brota de manera simple, y silenciosa. Eugenia estuvo sumida en un sueño profundo, compañera del día y fantasma de la noche. Eugenia y yo comenzamos a soñar, para dar rienda suelta a la creatividad. Juntas nos apoyamos para continuar, y fue así como este ser extraordinario viene para quedarse entre nosotros, para recuperar un espacio perdido durante mucho tiempo.

Una vez que Eugenia salta a la vida, surge la idea acercarla a la sociedad de neurotípicos. ¿Un libro que cuente su historia? ¿Componer una canción? Realizar un pintura alusiva, idea que cobra fuerza al observar cómo en una de las calles de Tampa, Estados Unidos, un pintor en un parque da vida a través de sus lienzos a la famosa estatua del marino que toma en sus brazos a una enfermera y la besa, tras el anuncio de la rendición de Japón, (durante la segunda guerra mundial en 1945,) momento en el cual la gente de Estados Unidos sale a las calles y celebra. Sin embargo, la representación, que se contempla tiene más sentido, si ella se hace de forma vivencial y con personajes reales que logren transmitir y exteriorizar emociones y una obra de teatro sería el escenario perfecto para lograrlo.

En primera instancia se la dimensiona el factor estético como parte de un compromiso social, que logre tocar el corazón de la gente y los mueva de la superficialidad, para que logren abrir los ojos y puedan generar un cambio de mirada.

Las configuraciones de códigos simbólicos permiten crear una visión artística híbrida entre lo bello, lo feo, lo sublime, lo abierto y lo grotesco para que el espectador haga lecturas e interpretaciones

Empieza la labor de búsqueda de la persona a quien sería encomendada esta misión, y con ello mi disposición para caracterizar el personaje Eugenia. Encontrar la experta en teatro no resultó tan difícil como lo imaginé; Eugenia empezó a vivir en la mente a través textos por WhatsApp; los

encuentros por teléfono y texto serían la única opción de contacto debido a las distancias geográficas entre los dos países Colombia y Estados Unidos.

Y fue así como Eugenia empieza a contar su historia:

Quiero que todos me conozcan y que por medio de mi historia puedan desarrollar una idea acerca de lo que es el autismo y lo que significa vivir con ese rótulo durante toda la vida.

Siento que nací en una sociedad con los mismos privilegios y limitaciones que cualquier ser humano, siendo esto una razón suficiente para sentirme privilegiada. Mi presencia física e intelectual difiere del común de las personas a las cuales nosotros los del mundo del autismo llamamos Neurotípicos.

Bajo mi perspectiva, yo siento que todos somos únicos lo que nos lleva a diferenciarnos por aspectos físicos como el color de los ojos, pelo, piel, forma de la nariz. Una exploración de mi mundo interno me lleva a descubrir diferencias que no puedo mostrar a nadie y que, en muchas ocasiones, cuando pretendo hacerlo, surgen de mí de manera descontrolada llevándome a expresar una forma interior totalmente opuesta a lo que quiero expresar. Resulta interesante la forma cómo nosotros, los que nacimos con autismo, vemos y percibimos el mundo.

Las imágenes que han servido a la psicología durante muchos años para explicar el comportamiento humano son el reflejo de la percepción que hacemos del mundo. Vemos, sentimos, percibimos como todo ser humano, pero tenemos manifestaciones externas diferentes a los neurotípicos.

Nuestro cerebro trabaja diferente, produciendo respuestas basado en la lectura que hace de las mismas. Nosotros podemos reaccionar de manera similar a otra persona con autismo, pero los comportamientos no siguen un patrón definido, cada persona con autismo es UNICA.

Me llamo Eugenia, tengo 43 años y tengo autismo. Si observan una fotografía mía, estoy segura, recibiré los mismos calificativos (alguien me dijo que eran poco gentiles), con los que me han identificado durante toda mi existencia y a los que me he acostumbrado. Mi apariencia física no es importante en mi visión del mundo, las normas sociales al respecto no las entiendo. Me gusta la ropa para que cubra mi cuerpo que responda a las necesidades sensoriales propias de mi condición. Por eso, me gustan los pantalones amplios (Se proyecta foto de Eugenia con pantalones anchos), cómodos que me protejan del frío, que yo percibo más; por eso, no me juzguen si en un día caluroso me ven con ropa de algodón propia de invierno.

La ropa demasiado apretada hace que mi cuerpo reaccione y rechace dejarla puesta. Las etiquetas o marcas de las prendas de vestir, las siento incómodas; prefiero eliminarlas.

Me gustan los zapatos con tendencia masculina ya que los encuentro muy cómodos. No uso maquillaje. He intentado hacerlo, pero lo siento pesado en mi piel.

Disfruto mucho de actividades que ustedes consideran como juego de niños y, sobre todo, cuando los puedo efectuar en mi casa, que es el sitio donde me encuentro segura. Viene a mi memoria el recuerdo cuando tenía 15 años y solía invitar a un amigo a jugar los fines de semana, y casi como un ritual realizábamos los mismos juegos, los cuales consistían en sentarnos en el jardín y simulábamos tomar el té. Después de allí, subíamos a mi cuarto donde nos divertíamos con un video de Dinosaurios. Repetimos este encuentro infinidad de veces y acabó solo cuando la familia de mi amigo se cambió de ciudad de residencia.

Socialmente mi comportamiento es visto como inocente, no entiendo los chistes, bromas o sarcasmos; esta es la principal razón por la cual me es difícil establecer relación con personas de mi edad. Para ellos, puedo parecer poco amigable, centrada en mí misma, incluso distraída. Creo que es la razón por que no tengo amigas. Me siento muy bien con las personas que conozco; adoro

estar cerca de mis padres, aunque mi cara no responda efectivamente al estado emocional que internamente pueda estar experimentando.

Nací en el seno de una familia típica norteamericana, mis padres nunca fueron a la universidad. Soy la mayor de dos hermanas. Mi niñez fue muy parecida a la de los neurotípicos hasta los dos años. Durante este tiempo mis padres no vieron nada extraño o raro en mi crecimiento; después de los dos años ellos empezaron a notar algo diferente, especialmente, cuando yo estaba con otras niñas de mi edad: ellos veían cómo ellas se comunicaban en un lenguaje acorde con su edad mientras yo no pronunciaba ninguna palabra; para comunicarme lo hacía con pataletas y así llamaba la atención y lograba obtener lo que quería.

Cuando fui creciendo me ingresaron en la escuela; esto representó algo muy grande en mi vida, porque a través de las terapias del lenguaje que recibí allí y las terapias extras de fonoaudiología a las que mi madre me llevaba, dos o tres veces a la semana, tuvieron un impacto positivo, ya que empecé a desarrollar lenguaje hablado al punto que, a los seis años, podía hablar. Mi madre me ingresó a una escuela de educación regular, y desde allí empezaron a visualizarme como una niña problema; me remitían frecuentemente a atención psiquiátrica.

Me molesta tener que hacer filas o esperar demasiado tiempo en algún sitio. En la escuela me pedían que caminara en fila detrás de mis compañeros, en silencio y con las manos cerca de mi cuerpo; la gran mayoría de los niños parecían entender este concepto, pero yo no. No puedo comprender por qué se debe caminar de esa forma en las escuelas, haciendo filas uno detrás del otro; la presencia del niño que estaba delante me perturbaba, mi sistema sensorial me impedía estar con los brazos cerca de mi cuerpo y, por el contrario, me llevaba a agitarlos o hacer movimientos con mis muñecas, incluso hacer sonidos con mi boca para lograr tranquilizarme. Todo quizá, para

entender por qué debía caminar así o incluso esperar en un sitio determinado como, por ejemplo, a la hora de recibir el almuerzo escolar.

Cuando exteriorizaba estas emociones, veía cómo mis profesoras se alteraban e inmediatamente me sacaban de la actividad que yo estaba realizando, negándome la oportunidad de explicarles de un modo que ellos entendieran que quería estar ahí; al retirarme de la actividad esto me generaba aún más frustración. Como consecuencia reaccionaba violentamente; ese era el mecanismo de defensa que utilizaba para responder a las cosas con las cuales estaba en desacuerdo. Era mi forma de protestar.

Yo respondo a comandos o instrucciones simples. Mi cerebro no procesa las direcciones demasiado elaboradas de forma inmediata; para mí es muy complejo entenderlas, es algo así como si yo fuera un televisor el cual solo permite usar un solo canal a la vez.

Durante una conversación o interacción con otras personas no soporto mirarlas a los ojos, no porque me caigan mal o sea irrespetuosa, lo que sucede es que mis ojos perciben muchas imágenes a la vez y es muy difícil concentrarme; entonces, mis demás sistemas pueden reaccionar de forma inapropiada de acuerdo con las normas sociales. Por ejemplo, puedo mover mi cuerpo, retorcer mis manos o hacer sonidos con mi boca. Pareciera que estuviera ajena o distante, pero no es cierto: estoy ahí, puedo entender mucho de lo que se habla si el tema me interesa. Este tipo de comportamiento hace que muchas personas se burlen de mí. Mi vida ha sido una constante exposición a todo tipo de violencia emocional, sobre todo en la escuela ya que fui víctima de *bullying* (maltrato). Aún en mi adultez encuentro rechazo social y veo cómo muchas personas se alejan de mi lado y otras, sencillamente, me invisibilizan.

Un día vi un libro escrito por Uta Frith, la cual no conocía, titulado '*Autism and Asperger Syndrome*'. Había oído hablar del Autismo solamente por programas de televisión y pensaba que

los niños en condición de autismo eran personas que se golpeaban la cabeza contra las paredes, sin saber nada del síndrome de Asperger. El libro era la historia de mi vida. Les leí el libro a mis padres y mi madre me dijo ¿recuerdas cuando tenías nueve años y presentabas dificultades en la escuela, ellos te enviaban a psiquiatría y a pesar de todo no progresabas? Yo le dije sí. ¡Dios mío, fueron días terribles en mi vida! Ella me dijo: cuando el doctor nos habló acerca de tu diagnóstico nos dijo que pensaba que tú tenías una forma atípica de autismo; no sabía cuál era exactamente porque podías hablar y poseías un rendimiento escolar muy bueno. Lo único que a él le llamaba la atención eran componentes emocionales y sensoriales como únicas características del autismo. Sin embargo, dijo que no pondría en su reporte médico que tenía AUTISMO, debido a que la escuela a la cual atendía era una escuela para personas con una capacidad intelectual alta. Conocía la escuela muy bien y si recibía el diagnóstico de autismo, inmediatamente llegaría la expulsión y la remisión a una escuela que no le dieran importancia a lo académico.

La sociedad necesita aprender cada desviación de la norma, incluso si es inconveniente o difícil. Además, debería aprender que es importante, explícitamente, comunicar y analizar las propias reglas y expectativas. El gran problema para muchas personas con AUTISMO, cuando se enfrentan a la sociedad, son las reglas que a menudo no son reales. Pienso que si alguno es franco y deja saber cuál es la importancia de las normas pudiendo entender las que sirven y las que no son necesarias, habría una orientación de cuál es la situación ideal que se debe aprender en la escuela o en el trabajo. Así podríamos beneficiarnos y no ir en contra de ellas por falta de conocimiento.

La sociedad es para nadar en el océano de las personas. ¿Cómo estar seguros, cómo hacer los movimientos apropiados y cómo ir de un lado al otro, además de sentirse seguro y divertirse? La otra manera como mucha gente lo podría hacer es tirar el niño al océano para que aprenda a

nadar espontáneamente. Tal vez esta sea la forma de aprendizaje de los peces, pero no de la gente. Si se piensa en gente normal como peces que están capacitadas para nadar en el océano de la gente, eso estaría bien; pero para que las personas en condición de autismo puedan nadar en el océano de gente a la que llamamos sociedad, deben ser educadas, no se les puede tirar asumiendo que saben nadar. En muchos casos la sociedad no trata a las personas en condición de autismo como seres humanos; por ello, se necesita encontrar el mejor camino para incluir productivamente a estas personas de una forma digna. Autismo significa que nosotros tenemos una forma ÚNICA de ver el mundo y de interactuar con él y que, con una pequeña ayuda, podemos hacer que cosas extraordinarias pasen.

Referencias

- Aguiar, G.; Fernandez, D. M.; Gracia-Reyes, O.; Hernández-Fonticella, Y.; Torres-Hernández Y. (2016). Diagnóstico en niños con trastornos del espectro autista en su desarrollo en la comprensión textual. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 20(6), 729-737. <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v20n6/rpr10616.pdf>
- Alaimo, L. H (2007). *Students with Autism Spectrum Disorders*. Pearson Prentice Hall.
- Association for the education of young children (2002). *Developmentally Appropriate Practice in Early Childhood Programs*. Naeyc.
- Báez, M. F. (2015). Autismo: ¿calidad de vida o patologización? [Documento de trabajo]. Jornadas de Investigadores 2015. Secretaría de Investigación y Postgrado. Universidad Nacional de Misiones. <http://www.fhycs.unam.edu.ar/jinvestigadores/wp-content/uploads/2015/11/BAEZ-Ponencia-Jornadas-SINVyP-2015.pdf>
- Baña, M. (2011). Los trastornos del espectro autista y generales del desarrollo: inclusión social y calidad de vida. *Ciencias Psicológicas*, V(2), 183-191. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v5n2/v5n2a07.pdf>
- Barón-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. y Cohen, D. J. (Eds.) (1994). *Understanding other Minds: Perspectives from Autism*. Oxford University Press. <http://www.ucd.ie/artspgs/langimp/TAG2.pdf>
- Cohen, M. J. y Sloan, D. L. (2007). *Visual Supports for People with Autism: A Guide for Parents and Professionals* (1 Ed.). Woodbine House.
- Cook, K. A. y Willmerdinger, A. N. (2015) The History of Autism. *Narrative Documents*, 1.

- Dinstein, I., H., Rubin, N. y Heeger, D. (2007). Brain Areas Selective for Both Observed and Executed Movements. *J. Neurophysiology*, 98, 1415-1427. 10.1152/jn.00238.2007.
- Dirección de Comunicación Institucional - FAUBA (2015). Temple Grandin habla sobre el autismo. [Canal YouTube]. <https://www.youtube.com/watch?v=KuhZzbhP62Q>
- Español, S. (2007). Lenguaje, comunicación e intersubjetividad: una aproximación desde la psicología del desarrollo. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 10, 13-28.
- Fernández-Batanero J. M. y Alonso-García, S. (2017). Los conceptos de diversidad funcional y discapacidad. Una mirada a través de directivos y responsables tecnológicos (Documento de trabajo). *Investigaciones Educativas Hispano-Mexicanas*, 222, 237.
<https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/84166/capcompleto-AFOE18-JMFernandezBataneroSantiagoAG.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ferreira, M. A. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
<https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A>
- Fleischmann, C. (2012). *Carly's Voice. Breaking Through Autism*. Touchstone. Florida Department of Education (2012). *Developing Quality Individual Educational Plans*. BEESS.
- Fuster-Guillen, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. Recuperado de <http://revistas.usil.edu.pe/index.php/pyr/article/view/267>
- Gagné, R. y Briggs, L. (1979). *Principles of Instructional Design*. Holt, Rinehart y Winston.

- González, M. A. (2016). *Aprender a vivir juntos: Lenguaje para pensar diversidades e inclusiones*. Universidad de los Andes.
- Gould, J. (2013). Científicos dicen que el autismo podría ser pasajero. *BBC News Mundo*. https://www.bbc.com/mundo/noticias/2013/01/130116_estudio_autismo_puede_curarse_ch
- Guarín, G. (2015). *Acción política colectiva: de las políticas de la soledad del yo a las políticas del nosotros en la diversidad*. Universidad de Manizales.
- Han, B. C. (2018). *Hiperculturalidad*. Herder.
- Han, B. C. (2019). *La expulsión de lo distinto*. Herder
- Han, B. C. (2020). *La desaparición de los rituales*. Herder.
- Handleman, J. S. y Harris, S. L. (Eds.) (2001). *Preschool Education Programs for Children with Autism* (2 ed.). Pro-Ed.
- Isbell, C. I. (2009). *Sensory Integration: A Guide for Preschool Teachers*. Gryphon House.
- Insel, T. (enero 16 de 2013). Científicos dicen que el autismo podría ser pasajero. *BBC News Mundo*. https://www.bbc.com/mundo/noticias/2013/01/130116_estudio_autismo_puede_curarse_ch
- Jara-Holliday, O. (2017). Orientaciones teórico-prácticas para la sistematización de experiencias. Biblioteca Electrónica sobre Sistematización de Experiencias. http://centroderecursos.alboan.org/ebooks/0000/0788/6_JAR_ORI.pdf
- Jiménez, D. P. (2010) Concepto social de la discapacidad. Corporación Síndrome de Down. https://www.academia.edu/9652813/CONCEPTO_SOCIAL_DE_LA_DISCAPACIDAD

- Kaplan, C. (2012) No existe un gen de la violencia. *Imago Agenda*, 161.
- Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Aloma. Revista de Psicología i Ciències de Educació*, 19, 87-112. <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/96984>
- Larrosa, J. (s.f.). *Experiencia (y alteridad) en educación*. https://www.dgeip.edu.uy/documentos/2018/ifs/dapg/materiales/Jorge_Larrosa_Experiencia_y_alteridad.pdf
- Ley 13/1982, de 7 de abril sobre la Integración Social del Minusválido. Gobierno de España, *Boletín Oficial del Estado*, No. 103, 30-4. <https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13>
- Lerner, J. (2000). *Learning Disabilities: Theories Diagnosis and Teaching Strategies*. Houghton Mifflin Harcourt.
- Lotti, M. (2013) Trastornos del espectro autista: Crecer ante la diversidad. *Trabajadores. Órgano de la central de trabajadores de Cuba*, 25 agosto, 2013. <http://www.trabajadores.cu/20130825/trastornos-del-espectro-autista-crecer-ante-la->
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick., M., DiRienzo, M. Dietz, P. M. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *Surveillance Summaries*, 69(4), 1-12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Maisto, C. G. (2001). *Psicología*. Prentice Hall.
- Martínez, M. A. y Cuesta, J. L. (2013). *Todo sobre autismo. Los trastornos del espectro del autismo (Tea). Guía completa basada en la ciencia y la experiencia*. Altaira.

- Montessori, M. (2013). *El niño. El secreto de la infancia*. Diana.
- Myles, R. L. y Simpson, R. L. (1998). *Educating Children and Youth with Autism*. Pro.
- Nacional Association for the Education of Young Children & National Council of Teachers of Mathematics (2002). Early Childhood Mathematics: Promoting Good Beginnings. [Documento web] <https://www.naeyc.org/sites/default/files/globally-shared/downloads/PDFs/resources/position-statements/psmath.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Informe mundial sobre la discapacidad 2013*. OMS.
- Odom, S. L. y Strain, P. S. (1986). A Comparison of Peer Initiation and Teacher Antecedent Interventions for Promoting Reciprocal Social Interaction of Autistic Preschoolers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 19, 59-71. <https://doi.org/10.1901/jaba.1986.19-59>
- Paz, O. (2004). *El laberinto de la soledad*. Fondo de Cultura Económica.
- Perry, A.; Weiss, J. A. (2007) Evidence-based Practice in Developmental Disabilities: What is it and Why does it Matter? *Journal on Developmental Disabilities*, 13(1).
- Rattazzi, A. (2018). *Lo que no te contaron acerca del autismo: Construyendo un mundo inclusivo*. Bonum.
- Rivière, A. (2010). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Trotta.
- Romão, J. E. (2019). Pedagogía del amor: Paulo Freire hoy. *Didacticae Revista de investigación en didácticas específicas*, 5, 73-84. <https://revistes.ub.edu/index.php/didacticae/article/view/28413>
- Ryan, R.; Deci, E. (2000). La teoría de la Autodeterminación y la facilitación de la motivación intrínseca, el desarrollo social y el bienestar. *Revista American Psychological Association*, 55(1), 68-78. http://www.davidtrotzig.com/uploads/articulos/2000_ryandeci_spanishampsysh.pdf

- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40. <http://hdl.handle.net/11181/4402>.
- Scandar, R.; Paterno, R. (2010). *Dificultad de aprender. Cómo atender discapacidades y trastornos de aprendizaje*. Ediba Europa Eon.
- Skliar, C. (2017). *Pedagogías de las diferencias*. Noveduc.
- Soto, R. (2007). Comunicación y lenguaje en personas que se ubican dentro del espectro autista. *Actualidades Investigativas en Educación*, 7(2), 1-18. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44770212>.
- Stanton, M. (2000). *Learning to Live with High Functioning Autism: a Parent's Guide for Professionals*. Jessica Kingsley.
- Unday, D. E.; González, J. A. (2017). Sistematización de experiencias como método de investigación. *Gaceta Médicas Espirituana*, 19(2). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000200003
- United States Supreme Court (1896). *Plessy vs Ferguson*, Judgment. Decided May 18, 1896. Record Group 267: Plessy v. Ferguson, 163, #15248, National Archives. <https://www.archives.gov/historical-docs/todays-doc/index.html?dod-date=518>.
- Vaughn, S. R.; Bos, C. S. (2012). *Strategies for Teaching Students with Learning and Behavior Problems*. Pearson.
- Vermeulen, P. (2014). Context Blindness in Autism Spectrum Disorder: Not Using the Forest to See the Trees as Trees. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 407-418
- Williams, J. (2014). *When Gary Comes to Play*. http://outtogetjack.com/purchase_gary.htm