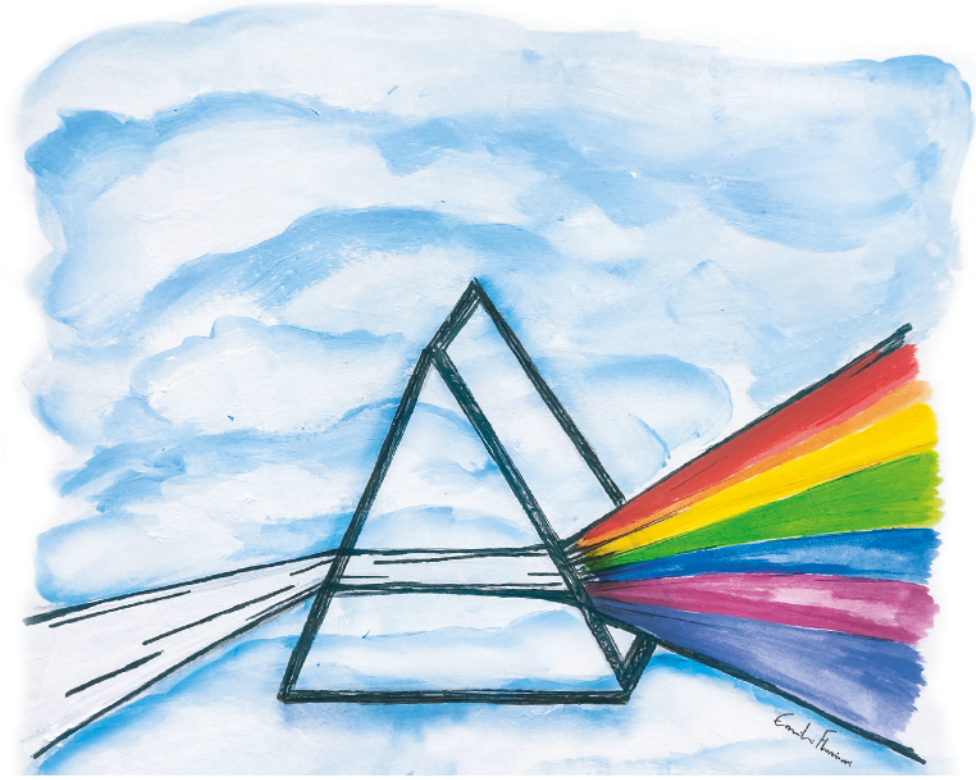


Autismo
Descubriendo sus colores
Pasar del trastorno a la condición

María Laura de la Barrera
Compiladora

Colección Vinculación y Educación

ISBN 978-987-688-474-7
e-book

UniRío editora

Autismo : descubriendo sus colores : pasar del trastorno a la condición /
Pamela Travaglia … [et al.] ; compilación de María Laura de la Barrera ;
prólogo de Alexia Rattazzi. - 1a ed. - Río Cuarto : UniRío Editora, 2022.
Libro digital, PDF - (Vinculación y educación)

Archivo Digital: descarga y online
ISBN 978-987-688-474-7

1. Autismo. 2. Inclusión. I. Travaglia, Pamela. II. Barrera, María Laura de la, comp. III. Rattazzi, Alexia, prolog.
CDD 362.2042

Autismo: descubriendo sus colores. Pasar del trastorno a la condición
María Laura de la Barrera (Compiladora)

2022 © *UniRío editora.* Universidad Nacional de Río Cuarto
Ruta Nacional 36 km 601 – (X5804) Río Cuarto – Argentina
Tel.: 54 (358) 467 6309
editorial@rec.unrc.edu.ar
www.unirioeditora.com.ar

Avalaron esta publicación ante el Consejo Editor de UniRío editora:
Prof. Analía Adriana Uva
Prof. Candelaria Lestelle

Este obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 2.5 Argentina.
http://creativecommons.org/licenses/by/2.5/ar/deed.es_AR

Consejo Editorial

Facultad de Agronomía y Veterinaria
Prof. Mercedes Ibañez y Prof. Alicia Carranza

Facultad de Ciencias Económicas
Prof. Ana Vianco

Facultad de Ciencias Exactas, Físico–Químicas y Naturales
Prof. Sandra Miskoski

Facultad de Ciencias Humanas
Prof. Gabriel Carini

Facultad de Ingeniería
Prof. Marcelo Alcoba

Biblioteca Central Juan Filloy
Bibl. Claudia Rodríguez y Bibl. Mónica Torreta

Secretaría Académica
Prof. Sergio González y Prof. José Di Marco

Índice

Prólogo.....4
Por Alexia Rattazzi

A manera de introducción 6
María Laura de la Barrera

Trastorno del Espectro Autista y Funciones Ejecutivas.....11
Pamela Travaglia - Melanie Fenoglio

Educación Inclusiva y estudiantes con TEA.....25
Verónica Martorello - Magdalena Orlando

Compromiso educativo - pedagógico. Pensar la clase de cara a la inclusión 43
Daiana Yamila Rigo

¿Creatividad en personas con autismo? ¿O contextos creativos para personas con autismo?.....49
Romina Cecilia Elisondo

Entre juegos y derechos: el rol del docente de Educación Física en la calidad de vida de las infancias con autismo 79
Sebastián Martín Klein - Eduardo Lucas Sotelo

Pandemia, humanidad y autismo: algunas reflexiones necesarias.....94
María Laura de la Barrera - Carla Valle

Historias en azul… o del color que elijas: narrativas de familias y más....105
Natalia Mabel Reineri

Epílogo. De ideas que suman… (para ir cerrando).....128
Lucila Vidal

Son autores de este libro 131

Prólogo

Agradezco profundamente la oportunidad de prologar este libro que ofrece distintas miradas sobre lo que hoy llamamos el "espectro autista" y que ha sido escrito durante un contexto muy atípico para la humanidad.

Me gusta hablar de la humanidad. De la humanidad y de la diversidad. Me gusta decir que la diversidad que existe en el espectro autista es la misma diversidad que existe en la humanidad. Todos los seres humanos somos aprendices únicos e irrepetibles, tenemos talentos, desafíos, intereses, preferencias, sueños, metas, creatividad… Nos caracteriza la diversidad, al igual que el sinfín de colores que salen del prisma alcanzado por el haz de luz en la tapa de este libro.

Estamos atravesando en la actualidad un gran desafío: el cambio de muchos paradigmas relacionados a la discapacidad. Los paradigmas son sistemas de creencias, profundas y arraigadas, que existen en las sociedades humanas. Una metáfora útil para entender qué es un paradigma, es pensar en un par de "anteojos", y cómo esos anteojos funcionan como "filtros" de nuestra mirada. Si nos ponemos anteojos con cristales azules, miraremos y veremos la realidad en tonalidades azules. Una mirada subjetiva y recortada. Es muy importante ser plenamente conscientes de nuestras creencias.

Nuestros sistemas de creencias (anteojos) se van construyendo a lo largo de nuestra vida, a partir de nuestros valores, los que nos han enseñado y lo que hemos aprendido a lo largo de la vida, las experiencias que hemos vivido, la cultura en la que estamos inmersos. Nuestra mirada con respecto a las personas que vayamos conociendo y a las situaciones de vida que nos toque atravesar siempre va a estar influenciada por el cristal a través del cual miremos. Y nuestra mirada influye en nuestras emociones, acciones y actitudes, además de condicionar las posibilidades de realización de cualquier ser humano.

En el año 2006, con la llegada de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), se inició un proceso de cambio de paradigma en relación con la discapacidad que continúa al día de hoy. El lema "Nada sobre nosotros sin nosotros" impulsó el proceso de cambio que invita a dejar atrás el "modelo médico hegemónico rehabilitador" en discapacidad y a abrazar el "modelo social", que, de manera contundente,

plantea que las personas con discapacidad son sujetos de derechos, que todas las personas tienen un perfil único de fortalezas y desafíos y que cuando existen situaciones de discapacidad es debido a las barreras visibles e invisibles que existen en los contextos de las personas.

El cambio de paradigma en discapacidad nos *obliga* a cambiar la mirada —es decir, de mirar a las personas con discapacidad como "distintas de lo normal" y portadoras de "déficits" a personas que son diversas funcionalmente y que tienen igualdad de derechos—, las palabras que usamos —de usar términos como "minusválidos", "subnormales", "enfermos", a hablar de "personas", "apoyos", "ajustes razonables", "barreras", "diversidad funcional"—, las prácticas y las políticas que implementamos —por ejemplo, de un modelo de educación "segregada", a un paradigma de "educación inclusiva y de calidad" que tiene en cuenta herramientas como el "Diseño Universal para el Aprendizaje – DUA" para que la escuela sea efectivamente para todos y todas los y las estudiantes—.

Intentar cambiar la mirada, el lenguaje y las prácticas es algo que interpela íntimamente a cada una de las personas que conformamos esta sociedad. Si logramos que una masa crítica de actores y actrices de distintos ámbitos, incluyendo familiares, docentes, profesionales de la salud y otras personas de la comunidad, adopte un enfoque de derechos humanos, podremos tal vez empezar a construir una sociedad más justa, más equitativa, más respetuosa. Una sociedad en la que miremos primero a las personas, y no sus diagnósticos. Una sociedad que brinda apoyos, elimina barreras y construye contextos más amables y amigables para todas las personas. Una sociedad en la que estemos "conviviendo" en diversidad.

Se trata quizás de estar convencidos de una buena vez de que la diversidad enriquece. Y de actuar en consecuencia.

Que disfrutes de este libro y te dejes habitar por los interrogantes que disparará la lectura de sus capítulos.

Alexia Rattazzi

Cofundadora de PANAACEA

A manera de introducción

El autismo siempre ha sido un tema de interés para quienes de una u otra manera estamos abocados al aprender y, más precisamente, en la inclusión al momento de llevarlo a cabo.

Hace un par de años, desde una iniciativa que parte de un grupo de padres y otro de profesionales de la querida Universidad Nacional de Río Cuarto, se dio lugar a un encuentro de intercambio entre profesionales, estudiantes y familias a favor de conversar en torno a la inclusión de personas con condición del espectro autista (CEA), estrategias para el hogar, la escuela y la comunidad.

Como sabemos, no suele ser fácil que esto ocurra. Agradecimos la propuesta y la gran predisposición de los profesionales de la Educación Física, de las Ciencias de la Educación y de la Educación Inicial para avalar esta actividad, como así también la amplia dedicación de la Secretaría de Extensión de la Facultad de Ciencias Humanas de la querida universidad.

Rápidamente, se vino a mi memoria, en mis épocas de estudiante aún, allá por el año 1996, el Primer Encuentro Nacional de Padres de Autistas —así lo llamaron— y las Jornadas Preparatorias del Cuarto Congreso Mundial del Niño Aislado, Roma '97, organizado por el Dpto. de Ciencias de la Educación y APADEA en la Universidad Nacional de Río Cuarto. Nos visitó Ángel Rivière, psicólogo cognitivo y catedrático español que en 1978 comenzó a trabajar con niños con autismo junto a la Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA) de Madrid, a lo que dedicaría tanto su carrera profesional como su labor científica e investigadora. Abordó desde enfoques diversos el estudio del autismo, moviéndose desde las alteraciones en el desarrollo psicológico del paciente a las habilidades de interacción social de la persona con autismo. En abril del año 2000 en Madrid, muere súbitamente de un derrame cerebral. Pérdida profunda, si las hubo.

Hoy, pasados 25, años hemos aprendido mucho, pero nos falta aprender más aún. Empezamos hablando de autismo, de autistas, de niño aislado, hasta llegar al trastorno del espectro autista. En la actualidad, se hace mención a *condiciones del espectro autista* quizás como la manera más acertada de hablar del tema.

En el transcurso de los años, en el día a día, nos cuestionamos más que nunca si hay un incremento de personas con estas condiciones, si será un sobrediagnóstico o una exageración en la toma de ciertas pruebas, en las maneras de medir y comparar. Nos preguntamos una y otra vez si estas personas pueden incluirse en la escolaridad común, si se trata de cuestiones genéticas, de carencias de neuronas espejo, buscamos a menudo las causas.

Solo iremos construyendo esos saberes en el diálogo permanente entre profesionales y familia, entre instituciones y organizaciones, incluso entre diversas teorías. Lo cierto es que ha de ser en espacios que permitan el intercambio constructivo, la apertura de argumentos, pero también poner-*nos* en el lugar de otros y sentir y sentir-*nos* con otros. Actitud que parece ser tan difícil en los tiempos que corren… Vamos camino al encuentro y el construir conjunto.

En este andar, antes del inicio de la pandemia —que nos deja un poco más solos, pero encaminados a un hacer compartido—, conocimos a más profesionales que, en su afán de comunicar y abocados a ofrecer herramientas para la inclusión del autismo, a través de la actividad física, el juego y el deporte, favorecieron más puntos de encuentro, incluso desde la virtualidad misma (Asociación Civil PANAACEA, Fundación Brincar, entre otros).

Se puso de relieve el concepto *personas con desafíos en el desarrollo*, una mirada que da lugar a todo un espectro, valga la comparación, diferente, centrada en posibilidades y no en déficits.

Hemos leído y escuchado también el concepto de ser *amigables* en relación con el autismo, en el más claro sentido de la confianza, de generarla, ofrecerla, consolidarla para poder avanzar y construir. Creemos que, más allá de los términos, es la predisposición lo que marca un camino de pensar constructivamente, a partir del aporte y no desde lo que falta.

Este recorrido de palabras escritas, puestas en valor, comienza con el capítulo de Pamela Travaglia y de Melanie Fenoglio, quienes ofrecen el relevamiento de cuestiones teóricas en referencia al autismo y, más precisamente, a su vinculación con las funciones ejecutivas. Mucho se ha dicho de la dificultad en el desarrollo de las mismas, producto de esta condición. Las autoras revisan algunos hallazgos y destacan propuestas de trabajo que apuntan a favorecer su progreso, acentuando el valor de la familia y las instituciones en dicha labor.

En el segundo capítulo, Verónica Martorello y Magdalena Orlando nos convocan a revisar el concepto de educación inclusiva, haciéndonos pensar y aportando estrategias vinculadas a cómo incluir a todos los/as estudiantes en una enseñanza común, que la refieren como una tarea compleja, siempre abierta a la revisión. Sus palabras expresan una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de todos los estudiantes. Ofrecen una reseña de la sigla DUA como conjunto de principios que colaboran en la planificación, la selección de estrategias y recursos de acceso a utilizar en un encuentro educativo, con el objetivo de proporcionar a todos los estudiantes igualdad de oportunidades para aprender, centrándose sobre todo en los materiales y el diseño curricular.

Daiana Rigo, en el tercer capítulo, nos desafía a pensar las relaciones entre el compromiso educativo-pedagógico y el autismo, enmarcándolas en una responsabilidad colectiva, más de índole social, en tanto que ha de incluir un firme entramado entre escuela, familia y sociedad. Propone que, desde el paradigma de la inclusión, es necesario trabajar lo más profundo y complejo de las diferencias que atraviesan a los estudiantes, sus experiencias de vida, sus intereses, orientaciones, valores, posturas, disposiciones, sensibilidades, estilos de comunicación, formas de pensar… Todo ello incluye, aunque parece ser olvidado, a las personas con autismo, y en estos tiempos complejos de pandemia y virtualidad. Reinventar modos de conjugar la instrucción y los recursos disponibles en este contexto puede ser la clave.

En el cuarto capítulo, Romina Elisondo hace un recorrido iberoamericano de propuestas creativas en las que participan personas con autismo, con el propósito de recuperar experiencias para comprender el papel que juegan los otros y los contextos puntualmente en las relaciones entre creatividad y autismo. Se pone de relieve que la importancia de la comunicación atraviesa todas las propuestas, de maneras diversas tal vez, pero comunicación al fin; algo tan controvertido si de autismo hablamos. Es muy grato conocer las numerosas experiencias, invita a revisar posibilidades.

Sebastián Martín Klein y Eduardo Lucas Sotelo nos invitan en su capítulo a conocer y profundizar el valor del juego en relación con los derechos, como posibilidad de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las infancias con autismo, desde el ámbito de la Educación Física. Hoy se están construyendo propuestas concretas, tan anheladas, tan educativas como otras, distintas, que suman, que permiten mirar distinto y pensar

desde lo viable, con más desafíos quizás. Los autores manifiestan que la cuestión de fondo no es solo lo que pueden hacer *esos cuerpos* en los encuentros con otros, sino aquello que no hacen y que tienen el derecho a realizar: "Denunciamos la postergación de una calidad de vida digna de ser vivida por su condición… Calidad de vida para unos sí y para otros no". El juego, moverse, poner el cuerpo, tan característico de las infancias suele tristemente aparecer entre esos aspectos postergados.

En el sexto capítulo, María Laura de la Barrera y Carla Valle nos invitan a reflexionar en términos de lo que hoy estamos atravesando: pandemia, humanidad y autismo. Es inevitable examinar el contexto actual, caracterizado por un predominio de miedos, sentimientos de vulnerabilidad, cambios de patrones habituales de vida, dando lugar a marcadas crisis de todo tipo y duelos, colaborando en la descompensación de trastornos preexistentes como puntualmente es el CEA o TEA. La situación lleva a revisar varios roles dentro de este espectro: el de los cuidadores, la familia, los hermanos y la sociedad en general. Se deja abierta la discusión para seguir considerando los *cómo*, *para qué* y *con quiénes,* desafío que se constituye en una labor permanente de revisión desde diversos ámbitos.

En el último capítulo, Natalia Reineri, comunicadora y mamá de una persona con condiciones del espectro autista, compila las *Historias en azul*, las de todos los colores, narrativas vividas desde lo más profundo, en el seno de las familias, en las relaciones de hermanos, de padres, de amigos, de diagnósticos no siempre acabados y con buenas intenciones. Intenta mostrar lo que no se ve, lo que no se dice, lo que tanto se siente. Todas y cada una de esas historias constituyen un pedacito, un color, un rasgo, una condición de ese amplio espectro llamado *autismo*. Que aparece, a veces, a modo de *fantasma* que asusta, que paraliza, pero otras con el tinte de *revelación,* que deja al descubierto indicios de un mundo poco justo, pero a la vez lleno de retos, poco inclusivo, pero a la vez con un sinnúmero de desafíos, científicos, de la vida misma, de lo cotidiano. En fin, mucho para aprender, siempre.

En el último tramo del escrito, constituido en epílogo del libro, Lucila Vidal hace una serie de referencias y sugerencias desde las teorías, las prácticas y del caminar la vereda del autismo. Empapada de un hacer permanente, con los pies en la cancha, con los resultados del día a día… "Su experiencia nos sirve muchísimo, su manera de trabajar nos enseña", dice una mamá. Entonces, esperamos que podamos empaparnos de ello, como profesionales, como familia, como sociedad.

Los invitamos a leer este libro desde lo que constituyó la idea inicial: leer, escuchar distintas voces, maneras de expresar, de construir saberes, no solo desde las teorías, sino desde las experiencias profesionales, de vida, familiares.

Nos quedan pendientes aquellas voces o maneras de comunicar en *primera persona*, para el próximo libro.

Retomando las palabras de Emilia Floriani, en el texto de contratapa, no olvidemos:

> "Hay un delicado espectro en la trama del autismo. Al igual que un prisma, cuando la luz lo atraviesa y hace que los colores aparezcan los testimonios de este libro dejan al descubierto y permiten conocer la particular paleta de colores dentro de esta condición".

María Laura de Barrera

Capítulo 1

Trastorno del Espectro Autista y Funciones Ejecutivas

Pamela Travaglia - Melanie Fenoglio

Conceptualización

Teniendo en cuenta la variedad de investigaciones existentes acerca del trastorno del espectro autista (TEA) y en el intento de poder pensar en una posible conceptualización del mismo, podemos decir que esta ha ido cambiando significativamente a lo largo de los años. Se puede visualizar claramente cómo el actual DSM-5 parte del concepto de espectro autista y lo incluye dentro de los trastornos del neurodesarrollo, alejándose de su versión anterior que lo incluía dentro de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD).

Según Martos Pérez y Pérez (2011), el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es el término que se utiliza para dar cuenta de las distintas manifestaciones de gravedad del autismo. Este se caracteriza por dificultades en la interacción social y en la comunicación, conductas estereotipadas y un repertorio restringido de intereses y actividades.

Se han propuesto distintas teorías cognitivas para tratar de entender el funcionamiento psicológico de las personas con TEA, es decir, de la posible relación existente entre su funcionamiento cerebral y su conducta. Una de las más conocidas es la hipótesis del déficit en la Teoría de la Mente. Desde esta hipótesis, se propone que ciertos fallos en algunos de los componentes del cerebro social —como la capacidad de atribuir estados men-

tales y emocionales— están en la base de las dificultades que experimentan las personas con autismo. Aunque esta posición teórica se muestra relativamente potente para dar cuenta y explicar muchas de las conductas que característicamente están asociadas al autismo —en especial, las alteraciones sociocomunicativas—, no puede explicar con claridad otras características no sociales del trastorno. Estas características no sociales de las personas con TEA son muy variadas e incluyen un repertorio repetitivo, restrictivo y obsesivo de intereses, inflexibilidad, rigidez y perseveración, así como un patrón disarmónico de inteligencia. Una de las teorías cognitivas que se ha propuesto en los últimos años y que se muestra con éxito para dar cuenta del funcionamiento psicológico en los TEA —incluyendo esas características no sociales— es la Teoría de la Disfunción Ejecutiva.

Siguiendo a Berenguer Forner, Roselló Miranda, Miranda Casas, Baixauli Fortea y Palomero Piquer (2016), uno de los modelos explicativos más divulgado sobre los Trastornos del Neurodesarrollo está fundamentado en los déficits en el funcionamiento ejecutivo (FE), habilidades implicadas en procesos cognitivos de alto nivel que permiten gestionar y regular la propia conducta con el fin de alcanzar una meta deseada. Por consiguiente, son cruciales para la autorregulación que exige el funcionamiento eficiente del individuo en la vida diaria.

Martos Pérez y Pérez (2011) definen a las Funciones Ejecutivas como un constructo, un "paraguas" bajo el que se cobijan muchas y distintas funciones, como las habilidades de planificación, memoria de trabajo, inhibición y control de impulsos, cambio de foco atencional, flexibilidad, generatividad, iniciación y autorregulación de la acción, entre otras. Aunque puedan existir matizaciones en las distintas definiciones de lo que es función ejecutiva, todas ellas comparten los aspectos centrales que se relacionan con la organización de la acción y el pensamiento. Por su parte, Papazian y Luzondo (2006) han definido las funciones ejecutivas como los procesos mentales mediante los cuales resolvemos deliberadamente problemas internos y externos. Los problemas internos son el resultado de la representación mental de actividades creativas y conflictos de interacción social, comunicativos, afectivos y motivacionales nuevos y repetidos. Los problemas externos son el resultado de la interacción entre el individuo y su entorno. Tirapu-Ustárroz (2010), de manera sintética, concibe las funciones ejecutivas como un conjunto de procesos cognitivos que actúan en aras de la resolución de situaciones novedosas para las que no tenemos un plan previo de resolución.

Las funciones ejecutivas, históricamente, se han ubicado en el lóbulo frontal del cerebro, y más específicamente en el córtex prefrontal, donde parece situarse el puesto de mando que organiza y coordina. La adquisición de las funciones ejecutivas se inicia de manera temprana en el desarrollo (aproximadamente desde el año de edad) y se desarrolla lentamente, con dos picos a los 4 y a los 18 años; después se estabiliza y declina en la vejez.

Las funciones ejecutivas están alteradas en un amplio rango de trastornos del desarrollo que se relacionan con déficit congénitos en los lóbulos frontales. Entre tales trastornos se incluyen el trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) y el TEA.

Aunque el constructo de funciones ejecutivas no esté universalmente consensuado, lo que sí está claro es que una disfunción ejecutiva dificulta a la persona llevar una vida independiente y tener un comportamiento consistente, pues afecta a funciones de orden superior, como la toma de decisiones, las habilidades mentalistas, la resolución de problemas, la regulación emocional, la generalización de los aprendizajes, la adaptación a situaciones imprevistas y novedosas, etc., que son indispensables para funcionar de manera socialmente adaptada.

Antecedentes de investigaciones sobre el Trastorno de Espectro Autista y las Funciones Ejecutivas

En las últimas décadas, variadas y abundantes investigaciones científicas se han realizado con el objetivo de continuar estudiando el trastorno de espectro autista (TEA), sus características, compromisos anatómicos, causas, estrategias de trabajo, etcétera. Algunas de ellas se han centrado en indagar específicamente el desarrollo de las funciones ejecutivas (FE) en niños y adolescentes con TEA y en este sentido varios estudios han demostrado un funcionamiento ejecutivo deficiente en los mismos.

Ozonoff, Pennington y Rogers (1991) fueron unos de los primeros en estudiar la disfunción ejecutiva y el TEA, bajo la llamada “metáfora frontal”, estudiando las similitudes existentes entre los pacientes que han sufrido lesiones en los lóbulos frontales y las personas con TEA. Para explorar la función ejecutiva, usaron la prueba de Wisconsin y la torre de Hanoi. Se encontraron diferencias grupales significativas en la función ejecutiva,

la teoría de la mente, la percepción de las emociones y las pruebas de memoria verbal. Específicamente, observaron que las personas con TEA presentaron dificultades en componentes de las FE como la anticipación, autorreflexión, automonitorización e inhibición. Por su parte, Russell (2000) manifestó que los individuos con TEA tienen una alteración temprana de la planificación de comportamientos complejos originadas por déficit en la memoria de trabajo y poseen un menor desempeño en los componentes de las FE como planeación y flexibilidad mental.

Talero Gutiérrez, Echeverría Palacio, Sánchez Quiñones, Morales Rubio y Vélez van Meerbeke (2015) se propusieron evaluar el desempeño de las pruebas de FE en personas con TEA. Aplicaron la escala CARS de valoración del autismo infantil y la ENI (evaluación neuropsicológica infantil) a niños y adolescentes de entre 5 y 16 años. Los estudios demostraron que los niños obtuvieron mejores resultados en las habilidades gráficas y menor en aquellas tareas que requerían fluidez, tanto gráfica como verbal y flexibilidad cognitiva, no guardando relación con la edad. Los autores destacan que el compromiso en el lenguaje fue un elemento limitante para la aplicación de las pruebas, por lo que el desarrollo del lenguaje y la comunicación verbal de los niños con TEA podría influenciar de manera significativa en el desempeño de las tareas relacionadas con las FE. Además, la dificultad en el seguimiento de instrucciones se constituyó en un inconveniente para la aplicación de las pruebas, pudiendo ser esta dificultad manifestación de una alteración en la flexibilidad cognitiva y en las habilidades de planeación y organización, FE comprometidas en el TEA.

Pérez Pichardo, Ruz Sahrur, Barrera Morales y Moo Estrella (2018) resaltan que es necesario analizar las diferencias en el perfil de las FE en personas con TEA a partir de dos hipótesis: en primer lugar, que los resultados sean analizados a partir de la clasificación entre FE frías y calientes, ya que sugiere que las personas con TEA presentan menor desempeño en las segundas, vinculadas con componentes de la cognición social, como la regulación del comportamiento, la motivación, el reconocimiento de las emociones y la inferencia social. En este sentido, Calderón Coronado (2019) retoma los estudios de la Teoría de la Mente (ToM) y cita a algunos investigadores (Baron Cohen y otros, 1996, Charman y otros, 1997) que establecieron que las personas con TEA carecen de una ToM debido a la incapacidad que poseen para atribuir los estados mentales a sí mismos y a los demás, con el fin de predecir y explicar los comportamientos. Además, Calderón menciona que los últimos avances de la neurobiología han

logrado establecer que compromisos en la amígdala y las neuronas espejo se reflejan en deficiencias en las competencias mentalistas individuales, pudiendo ser la explicación para los trastornos de socialización en personas con TEA.

Retomando las hipótesis trabajadas por Pérez Pichardo y otros (2018), en segundo lugar destacan la manera de realizar las mediciones de las FE, ya sea de manera directa o indirecta. Las primeras son pruebas en donde solamente la persona con TEA contesta y realiza y las segundas son pruebas que están dirigidas a individuos del contexto más cercano como padres, profesores, profesionales o amigos, hallándose diferencias y discrepancias entre los resultados de ambas. Por este motivo, Pérez Pichardo y otros (2018) se propusieron conocer si existen diferencias entre las medidas directas e indirectas de las FE y su correlación con niños con y sin TEA. Para evaluar la medición indirecta, utilizaron el instrumento BRIEF, que fue aplicado a padres, y para la medición directa usaron el instrumento ENFEN, administrado a niños de entre 6 y 12 años. Los resultados indicaron que con base en las medidas indirectas los niños muestran mayores diferencias en las funciones ejecutivas que las que se obtienen en pruebas directas, en consonancia con estudios realizados por Gómez Pérez, Calero, Mata y Molinero en el año 2016. De esta manera, las puntuaciones más altas de los niños con TEA, en medidas indirectas, indican mayor frecuencia de comportamientos disfuncionales percibidos por los padres. No obstante, obtienen puntuaciones en las medidas directas similares a los niños con desarrollo neurotípico. Una hipótesis que este grupo de investigación plantea es que los niños con TEA tienen dificultades para regular, mantener y planear su conducta en un entorno social y cambiante, pero obtienen mejores resultados en tareas estructuradas como las que presentan las pruebas neuropsicológicas. De todas maneras, su estudio prevé ciertas limitaciones en función del tamaño de la muestra, la selección de los grupos y las versiones al español de los instrumentos utilizados.

Dificultades en la anticipación, autorreflexión, planificación, inhibición, memoria de trabajo y flexibilidad mental se reiteran como dificultades halladas en niños y adolescentes con TEA, en diferentes investigaciones realizadas desde la década del 90 y hasta la actualidad. Aunque estas dificultades no son exclusivas en este trastorno, se constituyen en elementos a tener en cuenta al momento de evaluar y plantear posteriores estrategias de intervención que ayuden a desarrollar los diferentes componentes de las FE, con el objetivo de favorecer distintas habilidades cognitivas y sociales.

Dificultades en las FE y repercusión en la vida diaria de las personas con TEA

Como se mencionó en la descripción inicial, los avances en los estudios sobre FE dieron a conocer que existen componentes relacionados pero diferentes, que destacan aspectos que van más allá de la cognición. Ardila y Ostrosky-Solís (2008) las clasifican en *metacognitivas* y *emocionales*. En la primera se hace alusión a la planeación, la memoria de trabajo, solución de problemas, inhibición de respuesta y, en la segunda, se refiere a la coordinación de la cognición y la emoción, entendida como la habilidad de satisfacer impulsos básicos siguiendo estrategias socialmente aceptables.

En el TEA se encuentran afectados algunos componentes, principalmente los emocionales, con alteraciones menores en los metacognitivos (Pérez Pichardo y otros, 2018; Hongwanishkul y otros, 2005). Estas dificultades impactan de manera significativa en las actividades que las personas llevan a cabo en su hogar, escuela o grupos de amigos. Como veremos a continuación, entre algunos componentes se destacan.

Regulación emocional

Los niños y adolescentes con TEA pueden manifestar dificultades en la autorregulación, manejo de los impulsos, como así también para reconocer los problemas y explicar sus propios sentimientos. Las dificultades de regulación emocional se asocian con un incremento de stress ante nuevas situaciones, estímulos sensoriales o situaciones que provoquen cualquier emoción cambiante (Hervas y Romarís, 2019). Irritabilidad, falta de control de la ira, rabietas, conductas auto lesivas y desregulación del estado de ánimo son algunas consecuencias de la desregulación emocional que pueden presentar. Todo ello conlleva a que deban establecerse rutinas diarias en los ámbitos en que se manejan estas personas, estableciendo momentos pautados para cada actividad que se lleve a cabo.

Flexibilidad cognitiva, planeación y organización

Tanto la capacidad para cambiar de un plan a otro, reflexionar sobre los resultados de una acción o la capacidad para integrar, secuenciar y desarrollar pasos para alcanzar metas se ven alteradas en el TEA (Ruiz y Patiño, 2018). Los niños y adolescentes pueden expresar dificultades para iniciar o

completar una tarea, ya sea dentro del hogar como en la escuela, organizar sus pertenencias o materiales de estudio, les puede resultar intolerable pasar de jugar a prepararse para la escuela o frustrarse cuando intenta cambiar de la tarea de ciencias a la de matemática o incluso no compartir y aceptar opiniones que son diferentes a las suyas.

Memoria de trabajo

Baddeley (2012) define a la memoria de trabajo como la capacidad de mantener información de manera activa, por un breve período de tiempo, para realizar una acción o resolver problemas. Este componente se ve afectado en el TEA, pudiendo observarse en los niños y adolescentes dificultades para completar actividades, evocar información reciente, recuerdos incompletos, fallos al seguir las instrucciones, mantenimiento de los errores, dificultades en la comprensión, dificultades para recordar la información necesaria para contestar una pregunta o cuáles son los pasos de una tarea que ya ha hecho.

Inhibición

El control inhibitorio se refiere a aquellos procesos mentales encargados de impedir la interferencia de información no pertinente ante respuestas en marcha, retrasando las tendencias a generar respuestas impulsivas (Papazian, 2006; Diamond, 2013). Los niños y adolescentes con TEA presentan dificultades en la capacidad de inhibir, pudiendo responder rápido y sin pensar, iniciar actividades sin tener en cuenta los elementos necesarios para su realización, hablar sin esperar turnos, etcétera.

Atención

Ríos Lago, Periáñez y Rodriguez Sanchez (2011) mencionan que el papel más relevante de la atención es seleccionar estímulos del entorno que son relevantes y que sirven para llevar a cabo una acción o alcanzar objetivos propuestos. Martos Pérez (2008) fundamenta en su investigación que aunque en las personas con TEA no parece existir un déficit general en el control que ejercen sobre la amplitud y la extensión de la atención, pueden presentar dificultades o problemas específicos para manejarse con la transición desde un tipo de estímulos a otros y para desengancharse de

un foco de atención, por lo que se pueden observar fallos característicos en tareas que implican un cambio atencional. De esta manera tendrán mayores dificultades cuando tengan que cambiar de una actividad a otra o de un tema de trabajo a otro.

En síntesis, es un gran desafío poder abordar desde la familia como primer agente socializador y educador y luego desde la escuela, profesionales y pares, la estimulación y trabajo continuo de estos componentes de las FE, destacando la importancia de generar autonomía en cada una de las actividades diarias, ayudando y colaborando en las distintas necesidades que el niño o adolescente presenten para que de manera paulatina pueda ir consiguiendo logros autónomos, que le permitan desempeñarse exitosamente y con vistas a un futuro, donde siendo adulto deberá seleccionar ambientes donde pueda sentirse seguro y desplegar todo su potencial.

Estimulación de las funciones ejecutivas en personas con TEA

Dada la gran diversidad de personas con TEA y la dificultad para encontrar resultados en las intervenciones, resulta difícil definir cuál es el método más indicado. Ruiz y Patiño (2018) mencionan que los trastornos del Espectro Autista abarcan un conjunto de alteraciones que afectan el comportamiento, la comunicación y la interacción social desde la primera infancia, aunque sus manifestaciones varían y esto depende del entorno en el que vive el niño, sus experiencias y su red de apoyo, además de los recursos con que cuenta su familia para enfrentar las dificultades que implica el TEA. Según Baña Castro (2015), el rol principal de la familia es "cuidar y velar por su supervivencia, educarlos y formarlos para vivir en comunidad". En ese sentido, los padres no son solo cuidadores, sino que asumen el papel de educador familiar que buscan estimular e incluir al niño tanto en la familia como en los demás grupos de referencia, permitir los primeros aprendizajes sociales de manera gradual, apropiada y lúdica.

Las estrategias que las familias deben implementar con sus hijos encaminados al desarrollo de las funciones ejecutivas deben estar mediadas por un vínculo sólido de amor y aceptación para que exista una interacción positiva y de conocimiento mutuo. Igualmente, las estrategias operativas deben tener en cuenta intereses particulares, que sean novedosas y de fácil comprensión para que el niño pueda interactuar activamente en los dife-

rentes contextos como el hogar, la escuela o cualquier otro ambiente en el que el niño se sienta a gusto.

Por ello, a continuación, se proponen algunas herramientas que podrían aplicar las familias y que permitirían la estimulación de las funciones ejecutivas:

- Brindar oportunidades de interacción con otros niños de su misma edad.
- Estimular sus actividades en hábitos de la vida diaria.
- Desglosar las actividades de la vida diaria para desarrollarlas paso a paso, el uso de pictogramas es una herramienta útil para ello.
- Elaborar horarios que ayuden a organizar el tiempo, por ejemplo, el uso de agendas para planificar las actividades cotidianas.
- Estimular la responsabilidad y la independencia, por ejemplo, con el uso del dinero.
- Brindar oportunidades de uso de la tecnología como apoyo a tareas diarias, por ejemplo, app de puzzle y formas.
- Utilizar juegos, por ejemplo, juegos de madera en donde tenga que identificar formas, puzzle, tablas de conteo, apilar bloques, juegos de colores y formas.
- Utilizar la música como aliada, por ejemplo, cantar, bailar, tocar un instrumento de manera de potenciar memoria de trabajo, inhibición, capacidad de improvisación, etcétera.

Estos son algunos ejemplos que pueden aplicarse a la vida diaria de la persona con TEA donde se estarían estimulando las funciones ejecutivas. Se deben tener en cuenta las capacidades y habilidades y en función de ello poder desarrollar las actividades adaptándolas para que la persona se sienta a gusto de llevarlas a cabo.

Más allá de esta propuesta donde se hace hincapié en las actividades que estimulen las funciones ejecutivas en la persona con TEA, es importante destacar que la familia también debería poder acceder a profesionales o grupos de personas donde puedan encontrar la contención o el apoyo necesario para poder afrontar los desafíos a los que se ven enfrentados.

La escuela y el rol que cumple en la persona con TEA es también, al igual que la familia, un punto importante para destacar. Es en el espacio

del aula donde la persona se desarrolla diariamente y donde puede socializar y aprender junto a otros. A veces estos niños pasan sus días, entre un ir y venir de un profesional a otro, por eso es importante que el espacio de la escuela y el aula en particular logre ser un espacio de contención donde puedan sentirse a gusto y donde puedan desarrollar la mayor autonomía posible.

Estas son algunas herramientas o recomendaciones que podrían estar siendo tenidas en cuenta a la hora de poder adaptar ciertas actividades en el aula, según los autores De Escobar, Escobar Salmerón y Oliva (2013):

- Utilizar material gráfico y tridimensional (láminas, videos, modelos tridimensionales terminados, dibujos, tarjetas logopedias, descripción gráfica de contenidos didácticos, etcétera), que le permitan al maestro enseñar la temporalidad de los eventos y aprovechar el potencial visual mostrando en forma de dibujos las normas del centro escolar ordinario.
- Desarrollo de agenda personalizada del alumno con TEA. Realizando observaciones, sobreponiendo instrucciones y textos más simples o dibujos.
- Seleccionar libros con ilustraciones en lenguaje simple.
- Recopilar ilustraciones, conceptos y/o mapas conceptuales donde el alumno pueda repasar o fortalecer los conocimientos que está adquiriendo (se puede desarrollar a través de un ordenador).
- Abrir un aula de apoyo de educación especial con un profesor especializado y terapeuta físico-ocupacional que acuerde el desarrollo de la clase en el aula regular y, en casos más complejos, extender la figura tutorada (profesional especialista).
- Adaptar objetivos y contenidos del currículo eligiendo aquellos que tienen una mayor aplicación práctica en la vida social, situaciones reales y que favorezcan el desarrollo de sus funciones cognitivas: atención, percepción, memoria, comprensión, expresión, flexibilidad, simbolización, etc., autonomía y socialización del alumno.
- Incorporar estrategias de evaluaciones flexibles y creativas. Por ejemplo, visual y táctil en lugar de la cátedra donde solo habla el profesor en un discurso largo y gramaticalmente complejo; oral práctico y breve, en lugar de escrito y teóricamente sofisticado; aplicación diaria en lugar de trimestral; fundamentado en la práctica en lugar de exámenes teóricos; con dinámicas lúdicas, musicales y de baile artístico en vez

de clases monótonas y tradicionales; combinar equilibradamente las respuestas no verbales (como señalar, encerrar, construir, respuestas de hechos) con las verbales a fin de construir gradualmente un pensamiento analítico, ya que para ellos el manejo de juicios resulta muy complejo (por eso el enfoque personalizado uno a uno es vital para la integración educativa).

- Preparar previamente una ficha para evaluar al alumno con TEA, con instrucciones de tareas cortas.

En síntesis, el uso de variedad de estrategias, actividades y materiales y las intervenciones combinadas, a saber, la familia, la escuela y el conjunto de profesionales que trabajan con la persona con TEA, si logran confluir en un trabajo conjunto e integral pueden llegar a ser un método muy efectivo en el que los avances sean altamente significativos para la persona con TEA.

Conclusiones

Es de suma importancia destacar los diferentes estudios que se vienen llevando a cabo en los últimos años, intentando avanzar en la conceptualización y descripción del TEA, así como las posibles causas, impacto en la vida diaria y estrategias efectivas de tratamiento. Considerar el estudio de las funciones ejecutivas y su vinculación con el TEA nos acerca aún más a comprender la manera de actuar y vivir de estas personas.

Como profesionales del campo de la Psicopedagogía y la Psicología creemos necesario y fundamental llevar a cabo un trabajo integral entre la familia, los educadores y profesionales, que destaquen en primer lugar al sujeto, sus intereses, motivaciones, deseos y necesidades, buscando diferentes metodologías de trabajo que respondan a las características propias del niño y adolescente con TEA. Es importante que en esa búsqueda y planificación se puedan incluir actividades que favorezcan la estimulación de todos los sentidos, visual, auditivo, táctil, permitiendo realizar un abordaje integral que redundará en aprendizajes que el niño o adolescente podrá vivenciar, apropiarse, experimentar y vincular con la realidad concreta que le toca atravesar.

Trabajar y estimular componentes de las FE como la planificación, flexibilidad, memoria de trabajo, *feedback*, regulación emocional, se torna

fundamental, ya que guiarán diferentes posibilidades de trabajo autónomo del sujeto con TEA y su vinculación con otras personas, ya sea del ámbito familiar, escolar o social.

El rol de la familia del niño o adolescente con TEA es otro aspecto crucial, por eso resulta necesario que los padres cuenten con el apoyo de profesionales o grupo de padres que se encuentren transitando experiencias similares, para lograr afrontar ciertas situaciones o desafíos con más confianza y seguridad, siendo de vital importancia el bienestar de la persona que cuida.

Por su parte, el trabajo diario de los profesionales, que en la mayoría de los casos se da de manera interdisciplinaria debido a que generalmente son más de dos los que trabajan con un niño o adolescente con TEA, también es destacable, ya que es un trabajo complejo en el que las diferentes disciplinas tienen que ser flexibles y poder confluir para poder aportar de manera significativa al desarrollo y crecimiento de la persona con TEA.

Profesionales, padres y escuelas muchas veces encontramos situaciones en que ese niño o adolescente parece perderse en medio de tanto. Por ello, merece especial atención finalizar este capítulo haciendo énfasis en centrarnos en el niño o adolescente con TEA, en la importancia de escucharlo, de intentar sentir y hacer con él y desde él, profundizando, atendiendo siempre a sus propias necesidades y deseos, como sujetos de derechos, centrándonos en las posibilidades diferentes, diversas como sucede en la humanidad misma.

Referencias bibliográficas

Ardila, A. y Ostrosky Solís, F. (2008). Desarrollo histórico de las funciones ejecutivas. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, vol. 8, n.° 1, pp. 1-21.

Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas,* vol. 9, n.° 2, pp. 323-336. *http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168842212015000300009&lng=es&tlng=es.*

Berenguer Forner, C., Rosello Miranda, B., Miranda Casas, A., Baixauli Fortea, I. y Palomero Piquer, B. (2016). Funciones Ejecutivas y motivación de niños con Trastorno de Espectro Autista (TEA) y Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). *International Journal of Developmental and Educational Psychology. INFAD Revista de Psicología*, vol. 1, n.º 1, pp. 103-112.

Baddeley, A. (2012). Working memory: Theories, models, and controversies. *Annual Review of psychology,* vol. 63, pp. 1-29.

Calderón Coronado, R. (2019). La intervención en el trastorno del espectro autista en las alteraciones en intersubjetividad y la teoría de la mente. *Rev. de la Facultad de Ciencias de la Educación,* vol. 25, n.° 1.

De Escobar, A., Escobar Salmerón, J. y Oliva, H. (2013). Pedagogía, didáctica y autismo. UFG Editores.

Diamond, A. (2013). Executive Functions. *Annual Review of Psycology,* n.° 64, pp. 135-168.

Hervas, A. y Romaris, P. (2019). Adaptación funcional y trastornos del espectro autista. *Medicina*, vol. 79.

Hongwanishkul, D., Happaney, K. R., Lee, W. S. C., y Zelazo, P. D. (2005). Assessment ofhot and cool executive function in young children: Age-related changes and individual differences. *Developmental Neuropsychology*, vol. 28, pp. 617-644.

Martos Perez, J. (2008). Procesos de atención en el autismo. *Revista Neurología,* vol. 46, pp. S69-S70.

Martos Pérez J. y Pérez I. P. (2011). Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Rev. Neurol.*, vol. 52, pp. S147-53.

Ozonoff S., Pennington, B. F. y Rogers S. J. (1991). Executive function deficits in high functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *J Child Psychol Psychiatry,* vol. 32, n.° 7, pp. 1081-105.

Papazian, O. y Luzondo, I. (2006). Trastornos de las Funciones Ejecutivas. *Revista de neurología*, vol. 42, n.° 3, pp. 45-50.

Pérez Pichardo, M. F., Ruz Sahrur, A., Barrera Morales, K. y Moo Estrella, J. (2018). Medidas directas e indirectas de las funciones ejecutivas en niños con trastornos de espectro autista. *Acta Pediatría Mex,* vol. 39, n.° 1, pp. 13-22.

Ríos Lago, M., Periañez, J. y Rodríguez Sánchez, J. (2011). Neuropsicología de la Atención. En Tirapu Ustarroz, J., Lago, M. y Unturbe Maestú, F., *Manual de Neuropsicología*. Ed. Viguera.

Ruiz, C. y Patiño, N. (2018). *Estrategias desde el contexto familiar para favorecer el desarrollo de las funciones ejecutivas en niños escolares con trastorno del espectro autista*. [Informe final de investigación]. Institución universitaria politécnico grancolombiano. http://alejandria.poligran.edu.co:80/handle/10823/1277

Russell J. (2000). *El autismo como trastorno de la función ejecutiva*. Editorial Médica Panamericana.

Talero Gutiérrez, C., Echeverría Palacio, C., Sánchez Quiñones, P., Morales Rubio, G. y Vélez van Meerbeke, A. (2015). Trastorno del espectro autista y función ejecutiva. *Acta Neurobiológica Colombiana* 31 (3): 246-252.

Tirapu-Ustárroz J. (2010). *Estimulación y rehabilitación de las funciones ejecutivas*. [Módulo didáctico 6, Estimulación Cognitiva]. Universitat Oberta de Catalunya.

Capítulo 2

Educación Inclusiva y estudiantes con TEA

Verónica Martorello - Magdalena Orlando

"Una de las claves del éxito de la experiencia inclusiva es la creación de una comunidad de personas dispuestas a hacer que funcione".

Gordon Porter

Introducción

Para abordar esta temática, es necesario partir de al menos una aclaración: la educación es inclusiva cuando contempla a todos y cada uno más allá de la condición o condiciones que estos presentan, cuando modifica patrones que buscan fijar desigualdades sociales y cuando, con equidad, habilita cada vez a la mayor participación y aprendizaje.

Es decir que, en relación con el colectivo de personas que nos convocan en este escrito, no existe una educación inclusiva específica para ellas. La educación es inclusiva contemplando a todas y a todos, independientemente de su condición de ser, o no lo es. (Martorello y Orlando, 2018)

Llegar a un sistema de educación inclusivo, implica cambios y modificaciones en distintos planos de incidencia y niveles de ejecución. A veces, las transformaciones no son sencillas. En este punto, Tedesco, asesor para la UNESCO, señala que, como primera característica importante a mencionar dentro del proceso de transformación educativa, cada vez más se reconoce que las transformaciones educativas son sistémicas. Las reformas

tradicionales, desde un pensamiento más simple, intentaron modificar una variable, una dimensión de ese sistema y entonces, se cambiaba el currículum pero se dejaba lo demás relativamente intacto o se modificaban las condiciones de trabajo o la formación de los docentes, pero el resto no.

Lo que aprendimos en todos estos años es que, si se modifica un factor y lo demás se deja intacto, no cambia nada. Al final, el sistema asimila esa modificación, todo se acomoda y vuelve a funcionar como antes. Los cambios deben ser sistémicos, deben afectar al conjunto de variables que actúan en el sistema educativo: los contenidos, los métodos, el personal, el estilo de gestión, la organización administrativa, el financiamiento, etcétera (Tedesco, 1997). Es decir, los cambios deben considerarse desde un pensamiento complejo[1].

Los docentes tenemos conciencia que el cambio orgánico necesario debe implicar una transformación planificada y procesual, que incluya contenidos, enfoques, estructuras y estrategias, basados en una visión común. Pero esta transformación, con especial foco en la educación obligatoria y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular, educar en equidad, necesariamente debe darse dentro de un plan de mejora asumido institucionalmente, para no caer en un como sí, contradictorio y paradójico.

La educación inclusiva, más que un tema que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza regular, representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de todos los estudiantes.

La inclusión, como conjunto de procesos sin fin, implica reflexión y acción permanente desde el sistema y, como todos somos parte de este, debemos reflexionar colectivamente y llamarnos a la acción. El objetivo de la inclusión en el contexto educativo es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje de todos los estudiantes.

Todos… ¿es todos?

Con frecuencia, se observa que hay docentes que aplican la lógica de la homogeneidad y actúan como si no hubiera diversidad en sus aulas (Mun-

1 Refiere al concepto desarrollado por E. Morín.

taner, 2010) o se actúa creando grupos paralelos dentro del aula, entre los que tienen o no tal o cual necesidad de apoyo, entre los que podemos encontrar a los estudiantes con una condición dentro del espectro. Pero estas prácticas didácticas no pueden considerarse inclusivas. Para responder a la diversidad desde planteamientos inclusivos habría que "[…] aplicar la lógica de la heterogeneidad… que se fundamenta en reconocer, admitir y aceptar las diferencias humanas, como un hecho natural e inevitable con el que debemos aprender a convivir también en las aulas y los centros educativos" (Muntaner, 2010, p. 5). Convivir y aprender a vivir con la diversidad como norma y no como excepción.

Todos somos sujetos sociales del aprendizaje y tenemos la capacidad de aprender, a partir de un conjunto de características y habilidades que nos diferencian de los demás, que han de ser andamiadas y acompañadas para alcanzar su expresión más plena (Unesco, 2008).

Todos somos diferentes y eso es un valor. La diversidad entendida como una oportunidad para enriquecer los procesos de aprendizaje, suma, potencia y amplía las oportunidades, si puede verse reconocida, reflejada y contenida en la utilización de múltiples estrategias de enseñanza y aprendizaje, si puede contar con tiempos que se flexibilizan ante las necesidades y con estrategias de diversificación. La variable de compartir y valorar en acción la diversidad que cada uno trae es esencial para consolidar y lograr aprendizajes significativos: ser parte, sentirnos parte, respetados, contenidos y seguros. Es así como, desde este modelo, la idea de separar a estudiantes por diagnósticos desaparece como opción. Que un estudiante necesite estrategias diversas de acceso no es motivo para separarlo de otros que aprenden de manera distinta a él y, a esta altura, con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad como marco, está jurídicamente contrastada la idea de que es mejor compartir un espacio en el aula con personas del mismo diagnóstico para la adquisición y consolidación de aprendizajes significativos, siendo central el impacto de esto en su calidad de vida.

Los estudiantes con TEA en el aula

Para que cada estudiante sea protagonista de su propio aprendizaje, todo el sistema educativo requiere reflexión y acción; los docentes necesitamos

responder desde los contenidos, la metodología y la didáctica que ofrecemos como andamiaje a ellos. Así, para que el aprendizaje ocurra, debemos asegurarnos de ser muy flexibles en permitir opciones, caminos diversos, alternativos y atajos, permitir que los contenidos a desarrollar se presenten de diferente manera para que sean comprendidos y utilizados por todos y que, con *todos*, estemos respondiendo a cada uno, sin dejar a nadie afuera. En palabras de Valdez (2017): "El autismo es plural y diverso. Desafía los manuales y las nomenclaturas. Se acerca y se aleja de los prototipos, según cada caso, cada persona cada subjetividad".

Sabiendo entonces que la propuesta es personalizada, podemos trazar algunas orientaciones generales a considerar para la construcción de los dispositivos de apoyos. Sabemos que un único apoyo no es suficiente, ni alcanza. Muchas veces se reduce como apoyo a una figura profesional que acompaña. No es a esto a lo que hacemos referencia, sino al conjunto de apoyos diseñados, planificados, consensuados y monitoreados que inciden en los distintos planos y construyen un contexto con sentido:

1. Apoyos conductuales que fortalezcan y propicien los ritmos y organización del trabajo escolar: anticipación, permanencia en un espacio, motivación por las tareas, peticiones, transiciones, lo que se espera y lo que no.
2. Apoyos para las interacciones sociales: iniciar interacciones, sostenerse en una conversación, expresar una idea propia y respetar la ajena, contrastar ideas, aceptar un contrapunto, darle un cierre apropiado al intercambio comunicativo, reglas de juegos, turnos.
3. Apoyos sensoriales, que podrán ser tanto estructurales cuando inciden en los aspectos físicos del entorno —como poner pelotitas de tenis en el mobiliario para disminuir el sonido del ambiente aula, hasta cambiar el típico timbre del recreo por una música clásica tenue que marque el inicio de este momento social— como personalizados, cuando aspiran a ser un apoyo directo al alcance y uso, según necesidad de la persona —desde alimentos crujientes hasta algún tipo de pelotita sensorial a tener entre los dedos—.
4. Apoyos cognitivos, que pueden ir desde estrategias cognitivas que permitan aumentar la comprensión del entorno, uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Altarnativa (SAACs), los guiones sociales hasta la posibilidad de armar diccionarios de frases de doble sentido o chistes.

Todos estos tipos de apoyo buscan visibilizar áreas de anclaje desde los que mirar el mundo social, ¿pero qué está dispuesto a hacer ese mundo, para recibir a quien se asoma a él?

¿Desafíos en el aprendizaje o desafíos en la enseñanza?

Todas las culturas se interesan por el aprendizaje de las generaciones futuras, pero muy pocas ponen en el centro de la acción las formas de enseñar e inspirar el aprendizaje en otros.

Las investigaciones actuales en neurociencias respaldan y nos muestran que las maneras en que cada uno aprende son tan diferentes y propias como nuestro ADN o nuestras huellas dactilares[2].

Teniendo esto en cuenta, el enfoque, diseño y desarrollo de un currículum debiera *desde el vamos* diseñarse adaptándose a la diversidad.

Un diseño universal está planteado para ser flexible y acomodarse a todo tipo de usuarios, tengan o no tengan necesidades de apoyo detectadas. Si se diseña considerando esta premisa, el diseño será per sé beneficioso para todos.

Los docentes diseñamos los paisajes en los que el aprendizaje se da lugar. Somos arquitectos de los encuentros, creamos entornos de aprendizaje. Si el diseño de nuestras clases es universal, es decir, que contempla la mayor variabilidad de aprendices posibles, estaremos minimizando las barreras de acceso y participación, ofreciendo más y mejores oportunidades para todo el alumnado.

El diseño universal para el aprendizaje (DUA, por sus siglas en inglés UDL – *Universal Design of Learning*), es un diseño para todos, un diseño que tiene en cuenta la diversidad en el sentido más amplio del término.

---

2 "Guía para el Diseño Universal del Aprendizaje" (Universal designforlearningguidelinesversion 1.0. Wakefield, MA: Author). Versión castellana para uso interno en los estudios de Magisterio. UAM, 2008. http://web.uam.es/personal_pdi/stmaria/sarrio/DOCENCIA/ASIGNATURA%20BASES/LECTURAS%20ACCESIBLES%20Y%20GUIONES%20DE%20TRABAJO/Diseno%20Universal%20de%20Aprendizaje.pdf

¿Qué es el DUA?

El DUA es un conjunto de principios a considerar al momento de planificar nuestras clases y seleccionar estrategias y recursos de acceso a utilizar en las mismas, que proporciona a todos los estudiantes igualdad de oportunidades para aprender (Cast, 2011). Busca superar la dicotomía entre alumnado con y sin discapacidad porque desplaza el foco de los estudiantes a los materiales y al diseño curricular.

La premisa de la que parte este enfoque sostiene que lo que es esencial para algunos es bueno y beneficioso para todos. Así, responde a lo que algunos necesitan, con beneficio para todos.

Una de las aportaciones singulares del DUA es su carácter integrador como marco de referencia para la práctica, ya que tiene en cuenta distintas teorías del aprendizaje, especialmente las de Bruner, Vigotsky y Gardner, y reconoce el valor didáctico de muchas metodologías y estrategias que son válidas para facilitar el acceso y lograr el aprendizaje de una gran diversidad de alumnos (Rose y Meyer, 2002; Jiménez, Graf y Rose, 2007; Meo, 2012).

El DUA trasciende lenguas y culturas, porque donde quiera que haya quien intente aprender, puede encontrarse con barreras para hacerlo. Nuestra tarea como educadores es minimizar o eliminar tantas de esas barreras —sean físicas, sensoriales, afectivas y cognitivas— como resulte posible, reconociendo que debemos ofrecer múltiples opciones de acceso para garantizar las mismas oportunidades.

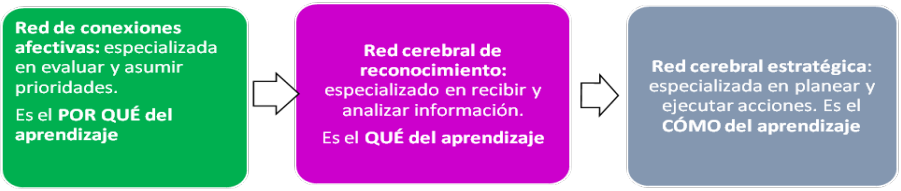
Pone su acento en lograr que los estudiantes se conviertan en genuinos aprendices expertos, ampliando el foco, de manera que el "contenido" es el objetivo, pero el "proceso" es parte esencial y vital para alcanzarlo. Es decir, preparar al estudiante para que sea el protagonista de su propio aprendizaje y pueda seguir formándose durante toda la vida. Que no aprenda solamente, ni principalmente contenidos que le vienen dados por el maestro, sino estrategias y procedimientos para llegar por sí mismo a los conocimientos que le hagan falta en cada momento, aprendiendo a relacionarlos de manera crítica. Que sepa, en definitiva, enfrentarse a los problemas que le surgirán en la vida real y no solamente aprenda a superar pruebas académicas.

La base teórica que sustenta este diseño recoge los últimos avances en tecnologías, investigación educativa y neuroeducación. David Rose, neuropsicólogo, Ph.D de la Escuela de Educación de la Universidad de Harvard y cocreador del Diseño Universal para el Aprendizaje habla de la nece-

sidad de desmitificar la idea de un *estudiante promedio ilusorio* que debiera ajustarse y responder a lo que plantean los diseños curriculares oficiales. Es importante reconocer que las personas *promedio*, tal y como aparecen en las estadísticas, no existen, ya que "nadie vive en un apartamento con 2,3 habitaciones, viaja 3,7 veces al año o tiene 1,7 hijos" (Alba, 2016).

Así y todo, hoy en día, aunque sepamos que la persona o el estudiante promedio no existe, se planifica pensando en algunos, unos pocos o la gran mayoría, pero no para todos.

Redes y principios



Fuente: Rose y Meyer (2002).

Dentro de la compleja red formada por una infinidad de conexiones neuronales que comunican las distintas áreas cerebrales, existen al menos tres tipos de subredes cerebrales que intervienen de modo preponderante en el proceso de aprendizaje.

La imagen muestra tres viñetas consecutivas en forma de rectángulo. En la primera se lee la leyenda "Red de conexiones afectivas: especializada en evaluar y asumir prioridades. Es el porqué del aprendizaje". En la segunda, "Red cerebral de reconocimiento: especializado en recibir y analizar información. Es el qué del aprendizaje". Y en la tercera se lee: "Red cerebral estratégica: especializada en planear y ejecutar acciones. Es el cómo del aprendizaje". Cada una de estas redes "activa" lugares del cerebro determinados, que son distintos entre sí, pero complementarios.

Fuente: Rose y Meyer (2002)

Descripción de la imagen: se observan tres dibujos, cada uno de un cerebro humano de color gris. Se observa el cerebelo, lo que permite comprender qué parte es anterior y qué parte es posterior. Cada dibujo destaca una zona del cerebro con diferentes colores, el primero, de izquierda a derecha, muestra la cara medial del cerebro, remarca con color verde las zonas que rodean el cuerpo calloso del cerebro, que activan las redes afectivas —el porqué del aprendizaje—. El segundo, con color violeta, resalta la zona posterior del cerebro en donde se activan las redes del reconocimiento —el qué del aprendizaje— y el tercero, diferencia en color azul la zona anterior del cerebro, donde se activan las redes estratégicas —el cómo del conocimiento—.

El funcionamiento de cada una de estas subredes es distinto en cada persona y en cada estudiante. La identificación de estas tres redes cerebrales, junto a la evidencia de la variabilidad interpersonal en el funcionamiento de las mismas, sentó las bases sobre las que se construyó el marco del DUA. Se definió un principio que había que tener en cuenta para cada una de las redes al diseñar el currículo (CAST, 2011).

Sus tres principios y pautas

Los tres principios del DUA sientan las bases del enfoque y en torno a ellos se construye el marco práctico para llevarlo a las prácticas áulicas.

Principio 1

Descripción de la imagen: se ve un círculo que contiene el número 1 al lado de la leyenda "Proporcionar múltiples formas de motivación e implicación". Debajo de esta leyenda en un recuadro dice: "Proporcionar opciones para captar el interés, mantener el esfuerzo, la persistencia y lograr la auto y corregulación que me conecten con el porqué del aprendizaje". La palabra "por qué" está resaltada en mayúscula y negrita.

El afecto representa un elemento crucial para el aprendizaje, y los aprendices difieren notablemente en los modos en que se comprometen o motivan para aprender. Algunos aprendices se interesan mucho con la espontaneidad y la novedad o el emergente, mientras que para otros pueden tener el efecto contrario. Algunos aprendices prefieren trabajar solos, mientras que otros prefieren trabajar en diversos tipos de agrupamiento.

> No hay una única forma de implicar al alumnado con la propuesta áulica, por lo que proveer múltiples opciones para comprometerse es esencial.

Algunos ejemplos de este principio son:

- Organizar entornos de aprendizaje cooperativo y también para el aprendizaje individual.
- Crear comunidades o grupos de aprendizaje centrados en intereses comunes.

- Incluir los intereses propios de los estudiantes para, a partir de esos estímulos, aumentar el conocimiento.
- Ofrecer medios y actividades apropiados a cada edad y/o capacidad, contextualizados a la vida real y, en lo posible, socialmente relevantes.
- Diseñar actividades multinivel, es decir, mantener de referencia objetivos y aprendizajes comunes, pero disponer de un amplio abanico de métodos y estrategias de instrucción que se utilizan de manera flexible en función de las características individuales de los alumnos. Al ingresar al aula observamos espacios multitarea que combinan diferentes metodologías: explicación del profesor, trabajo individual, trabajo cooperativo, orientación y tutoría individualizada y biblioteca de aula y otros.
- Cuidar la secuencia de los tiempos para completar las tareas.
- Emplear herramientas de gestión del tiempo.
- Ser flexibles con los tiempos de ejecución y respuesta en los trabajos escolares, especialmente en momentos explícitos de evaluación.
- Permitir que los estudiantes participen en el diseño de las actividades, involucrarlos para que ellos visualicen sus propias metas.
- Permitir la exploración y experimentación.
- Lanzar propuestas creativas que impliquen no controlar una respuesta unívoca.
- Crear un clima de apoyo y aceptación en el aula.
- Diseñar rutinas de aprendizaje, anticipando los cambios en dichas rutinas.
- Incrementar la predictibilidad de algunas de las actividades diarias.
- Incluir actividades para el meta-aprendizaje o metacognición, trabajando la cultura del pensamiento.
- Proporcionar alternativas en cuanto a las herramientas y apoyos permitidos.
- Dar modelos apropiados de aprendizaje.
- Ofrecer un *feedback* que enfatice el esfuerzo y fomente la perseverancia.
- Proponer diferentes desafíos y retos, por ejemplo, mediante la gamificación.
- Emplear el rol-playing para el manejo de emociones.

Principio 2

Descripción de la imagen: se ve un círculo que contiene el número 2 al lado de la leyenda "Ofrecer múltiples formas de acción y expresión". Debajo de esta leyenda en un recuadro dice: Proporcionar opciones para potenciar el cómo accedo a esos aprendizajes a partir de variabilidad en la interacción física, la expresión, la comunicación y las funciones ejecutivas. La palabra "cómo" está resaltada en mayúscula y negrita.

Los aprendices difieren en las formas en que pueden navegar por un entorno de aprendizaje y expresar lo que saben. Personas con alteraciones significativas del movimiento (parálisis cerebral), aquellos con dificultades en las habilidades estratégicas y organizativas (trastornos de la función ejecutiva), los que presentan barreras con el idioma y otros, se aproximan a las tareas de aprendizaje de forma muy diferente.

Algunos pueden ser capaces de expresarse bien con el texto escrito, pero no con el habla y viceversa. También hay que reconocer que la acción y la expresión requieren de una gran cantidad de estrategia, práctica y organización, y este es otro aspecto en el que los aprendices pueden diferenciarse.

> No hay un medio de acción y expresión óptimo para todos los estudiantes; por lo que proveer opciones para la acción y la expresión es esencial.

Algunos ejemplos, que podrían sumarse al diseño de una clase contemplando este segundo principio, serían:

- Componer y/o redactar mediante diferentes medios (texto, voz, ilustración, cine, música, vídeo, movimiento y expresión corporal, dibujo y otras artes plásticas).
- Facilitar correctores ortográficos, gramaticales y software de predicción de palabras.
- Proporcionar alternativas para la interacción física del estudiante con los materiales educativos (teclados adaptados, joysticks, *switchs*, pantallas táctiles…)
- Posibilitar el uso de medios sociales y herramientas web interactivas.
- Emplear mapas conceptuales y plantillas de planificación de proyectos.
- Utilizar tutoría entre pares y/o docencia compartida.
- Ir desvaneciendo los apoyos de forma gradual y planificada a medida que aumenta la autonomía.
- Hacer explícitas y visibles las metas, ofreciendo pautas y listas de chequeo y comprobación de dichas metas.
- Incorporar avisos que inviten a la revisión del proceso de aprendizaje.
- Hacer preguntas para guiar el autocontrol y automonitoreo.
- Incluir diferentes estrategias de autoevaluación: listas de control, rúbricas, dianas de evaluación, diarios de aprendizaje, etcétera.
- Ofrecer diferentes momentos de respuesta para validar lo aprendido.
- Facilitar el aprendizaje tanto con actividades digitales como analógicas.
- Desarrollar diferentes inteligencias o talentos múltiples.

Principio 3

Descripción de la imagen: se ve un círculo que contiene el número 3 al lado de la leyenda "Ofrecer múltiples formas de representación". Debajo de esta leyenda en un recuadro dice: Alternativas perceptivas, lingüísticas, simbólicas y comprensivas de acceder al qué del aprendizaje. La palabra "qué" está resaltada en mayúscula y negrita.

El alumnado difiere en la forma en que percibe y comprende la información que se les presenta. Hay quienes captan la información más rápido o de forma más eficiente a través de medios visuales o auditivos que con el texto impreso. Además, el aprendizaje y la transferencia del aprendizaje ocurren cuando múltiples representaciones son usadas, ya que eso permite a los estudiantes hacer conexiones interiores en distintos niveles.

> No hay un único medio de representación para todos los aprendices; por lo que proveer opciones de representación es esencial.

Algunos ejemplos, que podrían sumarse al diseño de la clase contemplando este primer principio, serían:

- Utilizar textos audiovisuales y no solo escritos.
- Ofrecer opciones de ampliación del tamaño de la letra y/o sonidos.
- Apoyar con animaciones y simulaciones que se sincronicen con la información.
- Favorecer la manipulación de objetos y modelos espaciales.
- Adaptar textos a lectura fácil

- Emplear el color como medio de información o énfasis.
- Proporcionar diagramas visuales y organizadores gráficos.
- Cuidar la disposición de los elementos gráficos, para que sea significativa.
- Facilitar ejemplos para las explicaciones, especialmente si son abstractas.
- Complementar con subtítulos o traducciones una información.
- Utilizar avisos para dirigir la atención hacia lo que es esencial.
- Insertar apoyos para el vocabulario (por ejemplo, un glosario).
- Establecer vínculos entre conceptos mediante analogías o metáforas.
- Usar estrategias mnemotécnicas.
- Incorporar acciones de revisión de lo aprendido, recordatorios, listas de comprobación, notas aclaratorias, etc.
- Ofrecer claves visuales, táctiles y/o auditivas.

Presentar la misma información con diferentes formatos y en distintos soportes favorece las interconexiones en el córtex cerebral, lo que redunda en una mejor comprensión, transferencia y generalización de los aprendizajes para cualquier alumno.

A modo de cierre

Esta pequeña introducción al DUA muestra que no es tan lejano el hecho de considerar la singularidad de cada uno, en un ambiente común.

Con este planteo que venimos compartiendo puede surgir la idea de que, si vamos a diagramar una clase pensando en todos y cada uno y vamos a tener para ello en cuenta diversos modos de presentar contenidos significativos, vamos a flexibilizar tiempos, ampliar modos de resolución, y esto lo vamos a hacer más allá de la condición que pueda presentar cada estudiante, entonces de qué serviría conocer que estamos ante una persona dentro del espectro autista o cualquier otra condición.

Comprender qué implica estar dentro del espectro puede orientar mejor al hacer ajustes necesarios para que ese estudiante particular, con toda su singularidad pueda participar mejor. Diseñar desde DUA implica comprender que el aula es diversa y va a minimizar las necesidades de adecuaciones, mientras que comprender la condición de alguien permite hacer ajustes personalizados para garantizar su plena participación.

Es útil para profundizar la relación entre "todos" y "cada uno", es decir, para revalorizar el diseñar para todos y considerar necesidades vinculadas con cada caso en particular, revisar la relación entre "diseño universal"[3] y "ajustes razonables"[4], como dos conceptos claves que figuran en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, y que juntos permiten dar cuerpo y realidad a la idea —que sin ellos resulta utópica—, de participación plena.

El Diseño Universal para el Aprendizaje propicia la construcción de una comunidad inclusiva, contempla la diversidad de todo el alumnado y ayuda a impulsar sus potencialidades a través de un currículum flexible. DUA amerita sin dudas seguir profundizando para comprender y poner en acción la lógica de su abordaje. Nos invita a pensar nuevas formas posibles de explorar en el aula maneras diversas de acercarnos a un mismo horizonte.

Finalmente, los invitamos a compartir este posicionamiento funcional:

- Mostrar respeto, consideración y ternura.
- Confiar en sus posibilidades de aprender.
- De ser necesario, enseñar un Sistema de Comunicación Aumentativo y Alternativo (SAACs).
- Acompañar en el proceso de adquirir confianza en sí mismos como aprendices, haciendo visible para ellos y al entorno lo que pueden hacer y cómo lo pueden llevar a cabo.

---

3 Por diseño universal se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin la necesidad de adaptación ni diseño especializado. El *diseño universal* no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten (Art. 2. CDPD).

4 Por ajustes razonables se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Art. 2 CDPD).

- Alentar las conductas funcionales y en contextos naturales.
- Analizar las conductas disfuncionales[5], con el fin de enseñar conductas alternativas que reemplacen la función y que les sumen calidad de vida.
- Dedicarles tiempo, atender sus necesidades de acuerdo con sus modos de expresión.
- Compartir sus juegos e intereses.
- Tener en cuenta sus gustos y preferencias.
- Respetar sus "no".
- Adoptar su perspectiva, intentando comprender cómo entienden el mundo en el que se encuentran.
- Mantener comunicación fluida con la familia, con el equipo de apoyo externo —cuando hubiera—, así como con la red de apoyos significativos que posiblemente varíen en cada etapa de su desarrollo, compartir mutuamente sobre el desempeño que se va desplegando, los objetivos que se van trabajando, sobre lo que funciona y lo que necesita más apoyo, siempre dando participación al propio estudiante.

Para poder posicionarnos de esta manera, es muy probable que tengamos que observar en nosotros mismos qué nos pasa ante la diferencia, qué nos pasa ante la noción de "espectro autista", qué tipo de educación transitamos, qué valores queremos poner en acción y qué necesitamos para ello, de qué manera podemos seguir deconstruyendo la idea de *estudiantes tipo*, de qué manera podemos practicar la comunicación horizontal y trabajo colaborativo en nosotros como comunidad de apoyo.

El Diseño Universal para el Aprendizaje es una herramienta que nos permite potenciar la experiencia real de ser diversos y desde ese reconocimiento, ejercer y promover el ejercicio de nuestros derechos con igualdad, reconectándonos con el compromiso pedagógico y social, con la responsabilidad, con la creatividad pero, por sobre todo, con la esperanza.

Deseamos que todas y cada una de las comunidades educativas sean precursoras de la sociedad inclusiva en la que nos gustaría y queremos vivir.

5 Se sugiere profundizar en Análisis Funcional de la Conducta.

Referencias bibliográficas

Alba, C. (2012). Aportaciones del Diseño Universal para el Aprendizaje y de los materiales digitales en el logro de una enseñanza accesible. *Actas del Congreso TenoNEEt*. http://diversidad.murciaeduca.es/publicaciones/dea2012/docs/calba.pdf.

Alba, C. (2016). *Diseño Universal para el Aprendizaje: Educación para todos y prácticas de enseñanza inclusivas.* Morata.

Arnaiz, P. (2011). Luchando contra la exclusión: buenas prácticas y éxito escolar. *Innovación Educativa*, vol. 21, pp. 23-55.

Azorin, C. y Arnaiz, P. (2013). Una experiencias de innovación en educación primaria: medidas de atención a la diversidad y Diseño Universal del Aprendizaje. *Tendencias Pedagógicas,* n.° 22, pp. 9-30.

CAST (2011). *Universal design for learning guidelines version 2.0.* Wakefield, MA: CAST. http://udlguidelines.cast.org/more/downloads

Booth, T., Ainscow, M. y otros (2002). *Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. UNESCO.

Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión. Educación sin exclusiones*. Narcea.

Gallego, C. y Hernández, E. (1999). El apoyo a la diversidad en la escuela: experiencias y modelos innovadores. En Verduga, M. A. y Urries, F. J. (Coords.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 563-580). Amarú.

Katz, J. (2012). *Teaching to diversity. The Three-Block Model of Universal Design for Learning*. Portage and Main Press.

Muntaner, J. J. (2010). De la integración a la Inclusión. Un nuevo modelo educativo. *Actas del Congreso TecnoNEEt: 25 años de Integración en España*. http://diversidad.murciaeduca.es/tecnoneet/2010/docs/jjmuntaner.pdf

Martorello, V. y Orlando, M. (2016). El Diseño Universal de Aprendizaje como marco de acción para el día a día en el aula. *Revista Noveduc*, n.° 303, pp. 55-58.

Martorello, V. y Orlando, M. (2018). Educación inclusiva y personas con TEA. En Rattazzi, A. (Coord.), *Lo que no te contaron del autismo.* Editorial Bonum.

Meyer, A. (2002). *Teaching Every Student in the Digital Age. Universal Design for Learning*. Association for Supervision and Curriculum Development.

Meyer, A. y Hitchcock, C. (2005). *The Universally Designed Classroom. Accessible Curriculum and Digital Technologies*. Harvard Education Press.

Rose, D. H. y Gordon, D. (2014). *Universal Design for Learning: Theory and practice*. Center for Applied Special Technology, CAST.

Tedesco, J. C. (1997). Algunas hipótesis para una política de innovaciones educativas. *Proyecto Génesis, Innovación escolar y cambio social* (pp. 57-67). Fundación FES – CONCIENCIAS.

Valdez, D. (2009). *Ayudas para Aprender*. Paidós.

Valdez, D. (Comp.) (2017). *Autismos. Estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo*. Paidós.

Valdez, D. (Comp.) (2016). Diversidad y construcción de los aprendizajes. Noveduc.

Valdez, D. (2019). *Autismo: cómo crear contextos amigables*. Paidós.

Capítulo 3

Compromiso educativo - pedagógico

Pensar la clase de cara a la inclusión

Daiana Yamila Rigo

En este apartado tratamos de reflexionar sobre compromiso educativo-pedagógico con todas las personas en edad escolar, incluyendo el nivel inicial, primario, secundario, hasta universitario, y particularmente mirar el autismo desde la inclusión. Compromiso que debemos pensar entre escuela, familia y sociedad.

Nuestras investigaciones en el campo educativo y desde la psicología educacional, nos permiten hacer una lectura, sin querer abarcar la complejidad inherente a las personas con discapacidad, sobre cómo hacer de los estudiantes y los docentes sujetos más comprometidos en sus procesos de aprendizaje y de enseñanza. Moreira y otros (2015) menciona que los estudiantes con autismo tienden a experimentar dificultades en edad escolar que impactan socavando sus compromisos hacia la escuela. Por eso creemos importante hablar sobre cómo alcanzar compromisos a nivel educativo y pedagógico.

Antes de adentrarnos al compromiso en sí mismo, retomamos aportes de Kalantzis y Cope (2009), para pensar la diversidad y su valor para comprender el compromiso educativo pedagógico que proyectamos en este capítulo. Sus planteos se inclinan a lograr un aprendizaje afectivo, en tanto se logre el compromiso educativo con las identidades de los estudiantes, las cuales son profundamente distintas y complejas. Esa diversidad ha supuesto un tratamiento heterogéneo en el campo educativo teñido por tres grandes paradigmas para negociar las diferencias: la separación, el

reconcomiendo y la inclusión. La separación fue, en general, un conjunto de prácticas de evasión, para excluir la diferencia; el reconocimiento se refiere a la diferencia, limitadamente y hasta a veces de manera tortuosa; y la inclusión, es más un proyecto que una realidad, agendas educativas-sociales-culturales y políticas, estrategias y práctica emergentes que, aun no materializadas, desafían a superar la brecha entre planteos teóricos y prácticas genuinas.

Desde el paradigma de la inclusión se propone trabajar desde lo más profundo y complejo de las diferencias que atraviesan los mundos de los estudiantes y sus experiencias de vida, intereses, orientaciones, valores, posturas, disposiciones, sensibilidades, estilos de comunicación, formas de pensar y preferencia de enfoques de aprendizaje. Estos atributos son lo que realmente hacen que cada niño, cada persona, sea diferente, pero no siempre en la forma que se ajusta a los patrones esperados (Kalantzis y Cope, 2009).

Pensar la inclusión desde la educación supone ser conscientes de las grandes variaciones dentro de los grupos que hacen a las clases, de lo contrario, caer en la categorización o en etiquetas es más sencillo. La divergencia, en contraste con lo convergente, implicada un reconocimiento no solo figurado, sino además un ofrecimiento de oportunidades no iguales para todos, distintas en términos de recursos y prácticas educativas, si buscamos como educadores estar comprometidos con la educación de nuestros estudiantes. En el mismo sentido, aprender no es un avance vertical, sino de horizontes en expansión donde se asumen nuevos compromisos a partir de distintas experiencias vivenciadas.

Compromisos en una escuela que se abre y se anima a integrar

El trastorno del espectro autista (ADS, en inglés) es un trastorno del neurodesarrollo que afecta a las habilidades de comunicación y es uno de los más prevalentes, que ocurren en 9 de cada 1000 habitantes, o 1 de cada 110 niños, de acuerdo con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, 2018) y el informe reportado por Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM, 2020), que lo estiman para Estados Unidos. Cifras cercanas se tienen en Argentina, en una prevalencia que afectan a 1 de cada 68 chicos (Waisburg, 2016), registrando, en la última década, un aumento de casos en un 86 % (Abadi y

Manes, 2019). La acentuación de la prevalencia ha creado un significativo reto a la educación para facilitar la participación y la continuidad educativa de las personas con autismo.

Un desafío que amerita una escuela abierta a la diversidad y a la integración, definida en una educación que facilite a los estudiantes con ADS aprender junto al grupo de clase. Las investigaciones sobre compromiso han crecido exponencialmente en tanto las modificaciones al entorno educativo para facilitar el aprendizaje y el compromiso educativo son esenciales.

Y es que, en el compromiso, tanto los factores personales, como los contextuales tienen un papel muy importante. Rigo, Irusta, Bechero y Amaya (2020) lo definen como una energía en acción, que, ligada a objetivos y metas diversas, impulsa a los individuos a llevar a cabo actividades de aprendizaje, participar activamente en las clases, desarrollar intereses por los contenidos y mostrar un comportamiento proactivo para modificar el aula como manera de buscar nuevos recursos e interacciones para vincularse y desvincularse con los estudios. El compromiso es un metaconstructo compuesto por 4 dimensiones, a saber: la conductual, la afectiva, la cognitiva y la de agencia personal. Su carácter situado, modificable y sistémico permite pensar en maneras de cómo potenciarlo y, particularmente, cuando se hace desde aulas que apunten a incluir.

El rol de contexto en la educación y promoción del compromiso de los niños con autismo es sustancial. Durante los últimos 30 años, la investigación sobre compromiso ha identificado, en general, influencias situacionales específicas, tales como físicas, sociales e instruccionales. La mayoría de los estudios han evaluado el efecto de ciertas estrategias y contextos de instrucción sobre el compromiso, documentando una mayor participación hacia las tareas escolares y un mayor rendimiento.

Puntualmente, el estudio de Ruble y Robson (2007) y el conducido por Goodman y Williams (2007) concluyen que las estrategias de desarrollo autónomo, social y comunicacional trabajadas desde la tutoría de pares o por grupo cooperativo muestran un claro vínculo con los niveles de participación de niños con autismo. En la misma línea, Hart y Whalon (2008) consideran que los grupos de aprendizaje cooperativo mejoran la participación en estudiantes con ADS incrementando su autonomía. Con respecto a los apoyos instrumentales, los resultados arribados por Kinnealey, Pfeiffer, Miller, Roan, Shoener y Ellner (2012) ponen en evidencia que los estudiantes con autismo perciben los cambios en el ambiente del

aula, generando una respuesta emocional positiva, construyendo a la autorregulación de los propios comportamientos y una notable mejora en el desempeño escolar, cuando en el aula se contemplan diseños con adaptaciones en el entorno sensorial. Específicamente, con la instalación de paredes absorbentes de sonido que apunten a mejorar la atención en el aula y el compromiso de los estudiantes con sensibilidades auditiva y el uso de iluminación no fluorescente que pueden mejorar la cooperación de los estudiantes con visual hipersensibilidad.

Meindl, Delgado y Casey (2020) explican que algunos factores ambientales relacionados con el compromiso académico están bajo el control del docente, quienes diseñan las estrategias y configuran la clase. Los autores identifican algunas estrategias contextuales que impactan sobre el comportamiento del estudiante con ADS. En lo que concierne a las tareas de aprendizaje, puntualizan 3 variables a tener presentes. La primera refiere a proporcionar opciones a lo largo del día, es decir, brindar oportunidades con regularidad durante la jornada escolar para tomar decisiones, ofreciendo más de una forma de completar una tarea, preguntando al alumno qué tarea le gustaría completar primero o proporcionando una variedad de materiales. La segunda apunta a intercalar tareas fáciles a lo largo de la clase de material novedoso o más desafiante, a fin de promover el comportamiento del estudiante en la tarea y disminuir conducta asociadas a la evitación de las exigencias que suponen las tareas desafiantes. Por último, la tercera señala la importancia de proporcionar a los estudiantes oportunidades para responder y participar de la clase, lo cual permite el seguimiento e instala la retroalimentación como fuente para promover mejores aprendizajes.

Finalmente, la revisión de Keen (2009) resalta como que atractivo el estudio del compromiso para conducir al desarrollo de intervenciones de aprendizaje más efectivas para los niños con autismo. Su postura se sostiene en una crítica al modelo de intervención basado sólo en la intensidad de los primeros años, que si bien es un factor importante no resulta en contribuciones significativas. Como complemento, propone que el compromiso puede ser una medida eficaz de la calidad de un programa de intervención, entendiendo que la intensidad, aunque esencial, no es suficiente para lograr los avances esperados en el contexto escolar. Medir el nivel de implicación de los niños en relación con las horas de intervención puede ser una contribución importante para apreciar y valorar la calidad del trabajo realizado en ese periodo de tiempo.

En síntesis, en una escuela en permanente cambio, con rupturas constantes, se nos invita a generar espacios para debatir la importancia del compromiso educativo-pedagógico frente a la diversidad y los desafíos de la integración e inclusión. El compromiso como constructo reciente en investigación promete una mirada constructiva para pensar el escenario del aula, de cara a implicar a los docentes a repensar la clase y las tareas de aprendizaje con reparos y mejoras para todos los estudiantes. Aun en tiempos complejos, de pandemia y clases virtuales, el compromiso invita a reinventar los modos de conjugar la instrucción con los recursos disponibles sin perder de vista el aprendizaje y la esencia de cada sujeto que nos interpela desde sus trayectorias personales. La clave está en las formas, en cómo se logra que los estudiantes con o sin ADS se interesen y participen.

Referencias bibliográficas

Abadi, A. y Manes, F. (15 de noviembre de 2019). En la última década, los casos de autismo aumentaron en un 86 %: la importancia de su detección temprana. *Infobae.* https://www.infobae.com/salud/2019/11/15/en-la-ultima-decada-los-casos-de-autismo-aumentaron-en-un-86-la-importancia-de-su-deteccion-temprana/

CDC (2018). *Prevalencia del autismo levemente más alta según informe de la Red ADDM de los CDC.* https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_prevalencia-autismo_042618.html

ADDM (2020). *A Snapshot of Autism Spectrum Disorder among 8-year-old Children in Multiple Communities across the United States in 2016.* https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/addm-community-report-2020-h.pdf

Goodman, G. y Williams, C. (2007). Interventions for increasing the academic engagement of students with autism spectrum disorders in inclusive classrooms. *Teaching Exceptional Children,* vol. 39, n.° 6, pp. 53-61. https://doi.org/10.1177/004005990703900608

Hart, J. y Whalon, K. (2008). Promote Academic Engagement and Communication of Students with Autism Spectrum Disorder in Inclusive Settings. *Intervention in School and Clinic,* vol. 44, n.° 2, pp. 116-120. https://doi.org/10.1177/1053451207310346

Kalantzis, M. y Cope, B. (2009). Learner Differences: Determining the Terms of Pedagogical Engagement. En S. Mitakidou, E. Tressou, B. Swadener y C. Grant (Eds.), *Beyond Pedagogies of Exclusion in Diverse Childhood Contexts. Transnational Challenges* (pp. 13-30). Palgrave Macmillan.

Keen, D. (2009). Engagement of Children with Autism in Learning. *Australasian Journal of Special Education,* vol. 33, n.° 201, pp. 130-140. https://doi.org/10.1375/ajse.33.2.130

Kinnealey, M., Pfeiffer, B., Miller, J., Roan, C., Shoener, R. y Ellner, M. L. (2012). Effect of classroom modification on attention and engagement of students with autism or dyspraxia. *American Journal of Occupational Therapy,* vol. 66, pp. 511–519. http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2012.004010

Meindl, J., Delgado, D. y Casey, L. (2020). Increasing engagement in students with autism in inclusion classrooms. *Children and Youth Services Review,* vol. 111, pp. 1-10. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.104854

Moreira, P., Bilimória, H., Pedrosa, C., Pires, M. F., Cepa, M. J., de Deus Mestre, M., Ferreira, M. y Serra, F. y otros (2015). Engagement with School in Students with Special Educational Needs. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy,* vol. 15, n.° 3, pp. 361-375. https://www.ijpsy.com/volumen15/num3/422.html

Rigo, D., Irusta, M., Bechero, G. y Amaya, S. (2020). Motivos para comprometerse, desvincularse y revincularse con los estudios superiores. *Investigación en la Escuela,* vol. 100, pp. 71-87. https://dx.doi.org/10.12795/IE.2020.i100.06

Ruble, L. y Robson, D. (2007). Individual and Environmental Determinants of Engagement in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* n.° 37, n.° 8, pp. 1457-1468.

Waisburg, C. (2 de abril de 2016). Trastornos del Espectro Autista: afectan a 1 de cada 68 chicos. *Revista Noticias, Salud*. https://www.favaloro.edu.ar/trastornos-del-espectro-autista-afectan-1-68-chicos/

Capítulo 4

¿Creatividad en personas con autismo? ¿O contextos creativos para personas con autismo?

Romina Cecilia Elisondo

Introducción

El título pretende interpelarnos, nos plantea más preguntas que respuestas. ¿Nos interesa analizar las capacidades creativas de las personas con autismo como entidades aisladas del contexto? ¿Nos interesa analizar relaciones entre creatividad y autismo, entendiendo a la creatividad como una capacidad individual? ¿O queremos indagar respecto de las relaciones entre creatividad y autismo reconociendo el carácter social de los procesos creativos y la importancia de los contextos y las interacciones? ¿Entendemos a la creatividad solamente como una capacidad cognitiva? ¿Pensamos que los creativos son elegidos que producen grandes obras creativas? ¿Pensamos que la creatividad se manifiesta solo en el arte y la cultura? ¿O creemos que todos podemos ser creativos en diferentes actividades de nuestra vida cotidiana y *usamos* a la creatividad como herramienta para resolver problemas y crear productos nuevos? ¿Somos creativos solos o con otros?

Volviendo a los interrogantes del título nos gusta más la segunda pregunta en tanto deja entrever una postura de la creatividad como fenómeno social y contextual, proceso que se desarrolla en interacción con otros y con artefactos de la cultura. Entonces, pensar las relaciones entre creatividad y autismo implica reflexionar acerca del papel de los otros en la construcción

de entornos, propuestas y proyectos que potencien procesos de creación en diferentes situaciones y campos de conocimiento. Coincidimos con Smith y Madden-Zibman (2014) en que las posibilidades de producción creativa de las personas con autismo dependen de la ayuda de educadores y terapeutas. En este sentido, nos proponemos en el presente capítulo analizar experiencias educativas en las que participan personas con autismo. Nos interesa recuperar estas experiencias para comprender el papel de los otros y de los contextos en las relaciones entre creatividad y autismo. Con este objetivo realizamos un estudio de metasíntesis de investigaciones de diferentes autores en el contexto iberoamericano. Específicamente, analizamos publicaciones realizadas en revistas, libros y eventos científicos entre 2010 y 2020. Analizamos veinte experiencias que muestran, desde diversos campos y áreas de conocimiento, acciones creativas orientadas a potenciar el desarrollo de personas con autismo. Consideramos que son acciones creativas en tanto suponen proyectos novedosos que provocan rupturas en las prácticas sociales (Cristiano, 2018, 2016) y habilitan espacios nuevos para el aprendizaje y la construcción de vínculos. Es nuestro propósito recuperar experiencias y construir conocimientos que contribuyan al diseño y la ejecución de nuevos proyectos orientados a la promoción de la salud de las personas con autismo. Nos interesa producir conocimientos sobre experiencias que puedan resultar de relevancia para el campo de las políticas educativas y sanitarias.

Creatividad como proceso sociocultural

Volvamos a esta pregunta: ¿nos interesa analizar relaciones entre creatividad y autismo, entiendo a la creatividad como una capacidad individual? Si tomáramos esta opción, podríamos analizar experimentos como el Jaime Craig y Simon Baron-Cohen (1999) y señalar que las personas con autismo tienen limitadas capacidades creativas y posibilidad de imaginación[6]. Pero esta no es la perspectiva que nos interesa tomar, nuestras consideraciones se

6 Esta afirmación puede ser cuestionada considerando los aportes de Diener, Wright, Smith y Wright (2014), quienes sostienen que las pruebas de creatividad tradicionales pueden subestimar la creatividad de las personas con autismo debido a la naturaleza restringida de las pruebas, como tener un límite de tiempo, estar limitadas a papel y lápiz, realizar pruebas en un entorno sobreestimulante o subestimulante y pasar por alto la capacidad visual-espacial. Los resultados del estudio de Hetzroni, Agada y Leikin (2019) también ponen en tela de juicio que las afirmaciones que indican limitaciones de las personas con autismo en cuanto a capacidades creativas.

apoyan en teorías socioculturales de la creatividad que enfatizan la importancia los contextos y de las acciones creativas que desarrollan las personas a partir de los vínculos con otros sujetos y con los objetos de la cultura. Desde estas perspectivas la creatividad no es una capacidad individual, sino una potencialidad de las personas que depende procesos compartidos con otros sujetos que ayudan y sostienen. Según los especialistas, la creatividad es un proceso social que se desarrolla siempre en interacción con otras personas en determinado contexto sociocultural y en el marco de lenguajes, culturas y artefactos compartidos (Glaveanu y otros, 2019). Asimismo, se entiende a la creatividad como un constructo dinámico en permanente transformación según diferentes momentos y situaciones de la vida de las personas y las comunidades (Corazza y Glaveanu, 2020). Galvenau (2013) propone el *Modelo de las 5A* para definir, desde un paradigma socio-cultural a la creatividad, los procesos creativos suponen interrelaciones entre actores, acciones, artefactos, audiencias y *affordances* (posibilidades). Las perspectivas socioculturales y ecológicas de la creatividad enfatizan el papel de los entornos y de las interacciones sociales en la construcción de artefactos y proyectos novedosos.

En el presente capítulo, nos interesa analizar contextos que resultan novedosos y que potencian el desarrollo de personas con autismo. Nos proponemos recuperar estas experiencias como ejemplos de acciones creativas que generan transformaciones en los entornos y en las vidas de las personas con autismo y sus familias. Definimos a las acciones creativas como proyectos y actos novedosos que transforman formas típicas o recurrentes de actuación (Cristiano, 2016, 2018). Consideramos relevante resaltar acciones creativas que promueven el desarrollo y la inclusión, reconociendo potencialidades y generando contextos nuevos para aprender e interacción con otros.

Creatividad e inclusión

En un escrito reciente (Elisondo y Melgar, 2019), propusimos *usar* la creatividad para pensar y crear proyectos educativos creativos que promuevan la inclusión. Invitamos a utilizarla para construir nuevas perspectivas inclusivas sobre la educación. Estas nuevas perspectivas deberían atender a las diferentes formas de enseñar y aprender en contextos formales y no formales, considerando las potencialidades de las personas y no solo sus

déficits, nuevos contextos que no pongan límites, ni rótulos que obstaculicen las posibilidades de desarrollo, participación y autonomía. Sostenemos que es indispensable construir nuevas miradas respecto de las posibilidades de las personas, reconociendo potencialidades, diversos modos de procedimientos de la información y de construcción de los aprendizajes (Elisondo, 2015, 2018). Por ejemplo, las teorías de las inteligencias múltiples de Gardner (2001) y de la neurodiversidad de Armstrong (2012) indican diversos modos, caminos y formas de construir conocimientos en campos que también son variados y complejos. Las teorías distribuidas de la inteligencia y la creatividad señalan infinitas posibilidades de ser inteligentes (Salomon, 2001) y creativos (Glaveanu, 2013) a partir de la interacción con otros y con los artefactos de la cultura; entonces, pensar contextos inclusivos supone reconocer diversidades en las formas de aprender y también potencialidades de las interacciones en la promoción de los aprendizajes.

Numerosos estudios indican los impactos positivos de las prácticas creativas en procesos educativos de personas con discapacidad (Alonso, 2016; Delgado y Humm-Delgado, 2017; Saavedra-Macías et al. 2016). Algunos estudios también señalan relaciones entre creatividad y TDAH (Corbalán, López y Limiñana, 2006; González-Carpio, Serrano y Nieto, 2017). Vinculaciones entre creatividad y discapacidad visual también han sido reportadas por algunos estudios (de Prado, Arias Gago y Melcon Álvarez, 2019). Cabría preguntarse respecto de las particularidades de los procesos creativos en personas con discapacidad y sobre las potencialidades de las prácticas creativas como potenciadoras de aprendizajes en sentido amplio. Según Saavedra-Macías y otros (2016), las prácticas creativas implican transformaciones sobre objetos, situaciones y contextos con el objetivo de dotarlos de nuevos significados, con el propósito de potenciar la inclusión social y el bienestar de grupos vulnerables. Según los autores, las prácticas creativas se pueden constituir en herramientas para el desarrollo de la autonomía, la capacidad de elección y empoderamiento de grupos vulnerables. Las prácticas creativas son espacios para el diálogo y la potenciación de modos diversos de enseñanza y de aprendizaje.

En Elisondo y Melgar (2019), recuperando estudios sobre creatividad, presentamos cinco ideas generales para la construcción contextos educativos inclusivos:

1. Reconocer a las personas como sujetos de derecho y a la educación como un derecho humano. Crear contextos de participación y empoderamiento.

2. Construir espacios educativos en los que todas las personas puedan participar de manera genuina. Empoderar a los sectores más desfavorecidos, creando oportunidades de elección, de desarrollo de la autonomía y la agencia.
3. Indisciplinar, ilimitar y flexibilizar la educación. Crear propuestas educativas que transciendan las disciplinas curriculares, no pongan límites a las posibilidades de aprendizaje y flexibilicen los tiempos, espacios y recursos puestos en juego a la hora de construir conocimientos.
4. Sentir y moverse con otros. Reconocer el papel de las emociones en los aprendizajes, la necesidad de emocionarse para aprender. Recuperar el cuerpo como espacio de aprendizaje, moverse, bailar y jugar para aprender colaborativamente.
5. Abrir la puerta. Crear actividades educativas en otros contextos y con otras personas, más allá de las aulas y las instituciones educativas. Actividades que propicien interacciones y potencien los aprendizajes. Viajar, visitar museos, jugar, recibir invitados. La creatividad y la innovación se apoyan en conocimientos y experiencias previas.

A partir de reconocer el valor de las prácticas creativas como espacios de inclusión social y educativa, nos proponemos analizar experiencias diversas que incluyen a personas con autismo y se orientan a potenciar procesos de aprendizaje.

Método

Desarrollamos un estudio de metasíntesis de investigaciones cualitativas (Paterson, Thorne, Canamy Jillings, 2001) y analizamos 20 experiencias creativas en las que participan personas con autismo. Realizamos un muestreo intencional basado en los siguientes criterios:

- Proyectos orientados al desarrollo de personas con autismo en diferentes campos de conocimiento (artes, tecnologías, juegos, movimientos, interacciones con animales, etcétera)
- Experiencias publicadas en revistas, libros o eventos científicos (entre 2010 y 2020 en el contexto iberoamericano). Se utilizaron las siguientes palabras clave: autismo, creatividad, arte, prácticas creativas. La búsqueda se llevó a cabo en SCIELO, REDALYC, DIALNET y Google Scholar.

- Propuestas creativas, es decir, proyectos que de alguna manera generan rupturas con prácticas tradicionales.

Utilizamos fuentes secundarias de datos. En la tabla 1 presentamos la referencia completa de las investigaciones analizadas y el resumen de las mismas. Los datos se analizaron de manera cualitativa mediante métodos de codificación abierta y categorización.

Publicaciones analizadas: referencias y resúmenes*

1

Nieto Cobo, P. y Chacón Gordillo, P. (2017). El arte como terapia para niños/as con autismo: una ayuda a la comunicación y expresión a través de procesos pictóricos. *Arte Y Movimiento*, n. ° 16. https://n9.cl/pj0a4

El objetivo de nuestro estudio fue ayudar a los niños/as autistas a mejorar la autoexpresión de sus sentimientos, emociones y pensamientos. Además, se pretende mejorar otros aspectos, tales como la creatividad, el pensamiento abstracto o el conocimiento de sí mismos. Esta investigación se ha llevado a cabo a través del arte, utilizando la pintura como medio de expresión y comunicación no verbal. Las actividades desarrolladas están basadas en el uso de los sentidos y han sido analizadas mediante un método cualitativo, el estudio de casos. Así, hemos comprobado una evolución significativa, mejorando las habilidades y paliando las dificultades del sujeto.

2

García, R. J., Cardoso, Á. L. G., y Frutos, L. L. F. (2014). Actividades para desarrollar habilidades sociales en escolares autistas desde la equinoterapia. *Arrancada,* vol. 14, n.° 25, pp. 21-30. https://n9.cl/0qvn2

Esta investigación surgió por la necesidad de facilitar una herramienta a los profesionales de la Cultura Física del centro provincial de equinoterapia, con los elementos necesarios para la atención educativa a escolares autistas de la escuela especial "Efraín Alfonso Liriano" de la pro-

vincia Sancti Spíritus. En la misma, se utilizaron diferentes métodos del nivel teórico, empírico y estadístico-matemático. El trabajo se llevó a cabo en el período lectivo del curso académico 2012-2013, espacio durante el cual se procedió al estudio de las potencialidades del uso de los caballos para desarrollar habilidades sociales en los escolares autistas de dicho centro estudiantil, desde la actividad física en las sesiones de equinoterapia. El diagnóstico realizado evidenció la existencia de aspectos positivos para mejorar los lazos afectivos, de empatía y comunicación entre los escolares, así como con el personal del centro ecuestre. La propuesta elaborada constituye una vía para el desarrollo de habilidades sociales en escolares autistas, todo ello en un entorno favorecedor y enriquecedor, lúdico, creativo y en pleno contacto con el entorno natural.

3

Coy Guerrero, L. y Martín Padilla, E. (2017). Social skills and communication skills through art in youth with autism spectrum disorder (ASD). *Estudios pedagógicos* (Valdivia), vol. 43, n.° 2, pp. 47-64. https://n9.cl/h7l1

Esta investigación tuvo como objetivo establecer si es posible mejorar las habilidades comunicativas y la interacción social en jóvenes con trastorno del espectro autista (TEA), usando actividades artísticas. El método es etnográfico, longitudinal, con enfoque cualitativo. Se utilizó la técnica de observación participante, haciendo seguimiento durante talleres de arte. El estudio se desarrolló durante un año, haciendo cortes trimestrales de evaluación. La información se registró en diarios de campo y se integró por medio de matrices comparativas y matrices globales, cotejando los resultados de los tres casos. Los participantes fueron tres estudiantes de una escuela de artes en Tunja, Colombia. Los resultados mostraron que los jóvenes mejoraron sus procesos de comunicación e interacción social gracias al aporte del arte como herramienta pedagógica. Se puede concluir que las técnicas derivadas del arte son útiles para fortalecer y mejorar las habilidades de comunicación y socialización en jóvenes con TEA.

4

Martínez, L. M. (2018). Intervención de teatro de sombras en un caso con Necesidades Educativas Especiales por Trastorno de Espectro Au-

tista. *Revista de Educación de la Universidad de Granada,* vol. 25, pp. 131-148. http://reugra.es/index.php/reugra/article/view/106

_____Este artículo forma parte de una tesis doctoral que investiga la mejora de alumnos con Necesidades Educativas Especiales (NEE) a través de la intervención de medios innovadores procedentes de las Artes. Este artículo se centra en el caso de un menor con Trastornos de Espectro Autista (TEA) que presenta dificultades en el control postural, en el lenguaje espontáneo, baja autoestima, escasa conciencia corporal y dificultades en las relaciones sociales. Se diseña y aplica una intervención de teatro de sombras que actúa en el área cognitiva, motora, área de lenguaje y comunicación y área socioemocional para intervenir de manera global en el menor. Con el propósito de conocer si existe mejora en la intención comunicativa, en el área propioceptiva, lingüística y emocional del menor tras la intervención de teatro de sombras, se diseña y aplica un estudio experimental prospectivo de caso único. El análisis de los datos registrados en dicho estudio nos permite concluir que existe la posibilidad de obtener mejoras en la intención comunicativa del menor tras la intervención de teatro de sombras, animándonos a seguir investigando en esta línea de intervenciones alternativas. Palabras clave: drama, terapia, teatro de sombras y autismo.

5

Fernández Lagar, G. (2017). Experiencia inclusiva en el museo de bellas artes de Asturias: detectives del arte. En Rodríguez-Martín, A. (Comp.), Prácticas Innovadoras inclusivas: retos y oportunidades. Universidad de Oviedo. https://n9.cl/pot5

_____Un espacio museístico es un lugar idóneo en el que las personas dentro del espectro del autismo pueden disfrutar de una experiencia enriquecedora en muchos aspectos e inclusiva. El Museo de Bellas Artes de Asturias es el marco social y cultural en el que se desarrolla desde hace tres cursos escolares el programa artístico inclusivo Detectives del Arte, creado por Gey Lagar. Este programa consiste en visitas guiadas al museo para niños y niñas con autismo acompañados de otros niños y niñas y en este último curso por sus familias. Tras la visita se realiza una propuesta creativa en el taller del museo en la que plasmar la creatividad o activarla en una actividad relacionada con la temática de la sesión. Todo ello se realiza

con una estructuración clara, información por medio de apoyos visuales, materiales visuales para que los detectives investiguen. Desde un primer momento se ha obtenido una alta afluencia de niños y niñas y un alto grado de participación y satisfacción tras las sesiones reflejado en las imágenes tomadas durante la misma, las verbalizaciones de los niños y niñas con lenguaje y las familias. En cuanto a los resultados inclusivos, cabe señalar que las interacciones entre todos los niños y niñas participantes han sido notables, el clima de respeto y entendimiento por la neurodiversidad exquisito y el desarrollo en el Museo de Bellas Artes ha facilitado un contexto social magnifico que ha abierto las puertas hacia nuevas experiencias a todos los niños y niñas participantes.

6

Talavera, P. D. R. y Gértrudix, F. (2016). El uso de la musicoterapia para la mejora de la comunicación de niños con Trastorno del Espectro Autista en Aulas Abiertas Especializadas. *Revista Complutense de Educación,* vol. 27, pp. 257-284. https://n9.cl/f2od1

Los beneficios que aporta la musicoterapia en alumnos con Trastorno del Espectro Autista han sido demostrados profusamente por los distintos autores, si bien carecemos de literatura suficiente sobre su utilización en las Aulas Abiertas Especializadas en colegios ordinarios (Aulas TEA). En este sentido, el objetivo del trabajo ha consistido en analizar qué mejoras aporta la musicoterapia al desarrollo de la comunicación en los alumnos con Trastorno del Espectro Autista dentro de las Aulas Abiertas de los CEIPs de Castilla-La Mancha y la Comunidad Autónoma de Madrid. Para ello, se ha realizado una amplia revisión documental de fuentes de referencia y se ha entrevistado a los docentes responsables de las Aulas Abiertas Especializadas que utilizan actividades de musicoterapia como recurso en el aula. Se concluye el artículo manifestando, en primer lugar, la escasa integración de la musicoterapia en las aulas TEA (menos del 20 % de los centros). En aquellas aulas que sí se programa con actividades de musicoterapia, los beneficios que esta aporta se ven reflejados en un incremento claro de la intención comunicativa en los alumnos. Además, a la hora de planificar las actividades se tiene muy en cuenta conocer las preferencias y la historia musical del niño. No obstante, existen factores que impiden el aprovechamiento total de las posibilidades terapéuticas de la musicotera-

pia, debido especialmente a: a) una escasa formación del profesorado y b) un espacio inadecuado para poner en práctica una sesión de musicoterapia.

7

González-Moreno, C. (2018). El juego como estrategia para el desarrollo del lenguaje en un niño con Trastorno del Espectro Autista desde el ámbito de la educación inclusiva. *IE Revista de investigación educativa de la REDIECH,* vol. 9, n.° 17, pp. 9-31. https://n9.cl/dx0pu

_____El objetivo de este artículo es explicar de qué manera el juego se constituye en una estrategia que posibilita el desarrollo del lenguaje en su función comunicativa, mediatizadora y reguladora en un niño de cuatro años con trastorno del espectro autista (TEA), desde el ámbito de la educación inclusiva en la transición de la edad preescolar a la escolar. Esta investigación es de diseño *pretest-postest*. La intervención se fundamentó en la estrategia del juego y tuvo una duración de tres años. El proceso interventivo requirió de la realización de ajustes específicos en el aula a la que asistía el estudiante con TEA, considerando sus necesidades de desarrollo. Estos ajustes se dirigieron al uso de diversas herramientas culturales en el ámbito educativo (dibujos, llavero de imágenes, gestos) por parte de la docente para ayudar al niño a comprender la importancia de aprender a comunicarse con los otros estudiantes. Los resultados demostraron que, en el juego, la función comunicativa posibilita el desarrollo de las funciones mediatizadora y reguladora del lenguaje en el niño en el marco de una educación inclusiva. Además, el juego como estrategia ayuda en el desarrollo de conductas prosociales o altruistas.

8

Hernández, L. E., Montiel, N., y Azuero, S. (2018). Emprendimiento comunitario: desarrollo artístico e inclusión para niños y jóvenes con trastorno del espectro autismo. *Emprendimiento e innovación Empresarial,* vol. 1, n.° 1, pp. 41-51. https://n9.cl/2t7e

_____Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son trastornos de origen neurobiológico de alta incidencia en la población (1 en 68 niños), con un crecimiento anual de 10-17 %. La comunidad TEA del municipio Maracaibo, estado Zulia, es una comunidad infravalorada y con altos índi-

ces de exclusión debido a la discriminación y a la falta de capacitación en el desarrollo educativo de personas con TEA; cuentan con pocos espacios para un desarrollo socioeducativo integral y no tienen acceso a oportunidades que permitan desarrollar sus potencialidades. El Proyecto arTEA nace con el fin de empoderar a niños y jóvenes con TEA de esta comunidad, a través del arte, para su integración en la vida familiar y comunitaria, y una mayor independencia personal, de interacción y comportamiento. Para ello, se ofrece un programa de talleres de talentos artísticos y de visitas a museos con los cuales se beneficiará directamente a niños y jóvenes con TEA. Asimismo, un programa de talleres de capacitación en instituciones que trabajan con personas con TEA para la implementación de recursos artísticos en la enseñanza educativa de este grupo y un ciclo de charlas de sensibilización sobre el TEA dirigidos al público en general para crear consciencia y luchar contra la discriminación.

9

Franco, C. H., Martínez, J. S., Mezquita, M. B., Kelber, K. y Glinzig, B. N. (2014). Interface para la Enseñanza y Creación Musical en Alumnos Ciegos o con Trastornos del Espectro Autista. *XXIX Simposium Nacional de la Unión Científica Internacional de Radio URSI* (pp. 1-4). Valencia. https://n9.cl/lisz

_____ "La educación musical es, por naturaleza, humana y esencialmente sirve para despertar y desarrollar las capacidades humanas". Esta frase de Edgar Willems (1890-1978) sirve como punto de partida punto en el diseño, implementación, puesta a punto y validación de un interfaz digital para la enseñanza y la creación musical con niños a partir de los 3 años, con discapacidad visual o con autismo. El principal objetivo de nuestra tecnología propuesta es demostrar en la práctica que la inclusión de estudiantes con discapacidad visual o trastornos del espectro autista en la sala de música, tanto en escuelas como en conservatorios, positivamente factible a través de cambios curriculares y utilizando algunos recursos que optimizan la inclusión. El diseño y funcionamiento de la interfaz, que permite la generación y combinación de suena en tiempo real según los movimientos realizados por el estudiante, se basa en una plataforma de hardware abierta y en un entorno de desarrollo de software.

10

García, R. Y. J., Cardoso, Á. L. G., & Ruiz, J. I. (2014). Beneficios de la terapia con caballos para mejorar la socialización en niños autistas del centro de equinoterapia de Sancti Spíritus. *PODIUM: Revista de Ciencia y Tecnología en la Cultura Física,* vol. 9, n.° 3, pp. 293-304. https://n9.cl/x0ce

Esta investigación surge por la necesidad de facilitar a los profesionales de la Cultura Física una herramienta con los elementos necesarios para la atención educativa a escolares autistas de la escuela especial "Efraín Alfonso Liriano" de la provincia Sancti Spíritus. El trabajo fue llevado a cabo mediante diferentes métodos del nivel teórico, empírico y estadístico matemático, la misma se desarrolló durante el período lectivo del curso académico 2011-2012; espacio durante el cual se procedió al estudio de las potencialidades del trabajo con los caballos para desarrollar habilidades sociales en los escolares autistas de dicho centro estudiantil, desde las sesiones de equinoterapia. El diagnóstico realizado evidencia la existencia de innumerables potencialidades que pueden favorecer el desarrollo de lazos afectivos, de empatía y comunicación entre los escolares, así como con el personal del centro ecuestre, todo ello en un entorno favorecedor y enriquecedor, estimulante, lúdico, creativo y en pleno contacto con el entorno natural, lo que estimulará las capacidades de los mismos. Se recomienda continuar el estudio de las potencialidades de esta terapia para este tipo de discapacidad y la elaboración de alternativas o programas, como propuestas de solución que faciliten el trabajo en las diferentes áreas del desarrollo de estos escolares.

11

Bermúdez, L. M. M., Poveda, A. S., Rojas, V. G. y Ares, P. A. (2019). Teatro para convivir: investigación-acción para el desarrollo de habilidades sociales en jóvenes costarricenses con trastorno del espectro autista. *Revista Española de Discapacidad (REDIS),* vol. 7, n.° 2, pp. 165-183. https://n9.cl/l2xxv

En Costa Rica, las posibilidades de formación, recreación y trabajo se ven limitadas para los jóvenes que presentan una situación del trastorno del espectro autista, en especial al terminar los estudios de secundaria y no tener opciones reales de inserción social, laboral o de estudios superiores.

Esta inquietud, manifestada por las familias y de forma especial por las madres de un grupo de estudiantes con esta condición, fue la base para el diseño y nacimiento de este proyecto de teatro dirigido a personas con TEA en el seno de la Universidad Estatal a Distancia. La iniciativa nace en el año 2015 y tiene como objetivo el desarrollar y mejorar las habilidades sociales de sus participantes a través de la expresión artística, en un ambiente real de teatro. Se trabajan cuatro categorías: reconocimiento de emociones, trabajo en equipo, comunicación y autocontrol a través de técnicas de teatro. A lo largo del proyecto, se ha trabajado con un grupo estable desde el año 2016 hasta el 2018. En 2018 se sumó un segundo grupo de formación básica y en 2019 se realizó una fusión entre ambos grupos. En total, se han realizado cinco obras de teatro (cuatro por el grupo en estudio presentado en este artículo y uno más por un segundo grupo de formación) y se ha divulgado el proyecto por varios medios de comunicación escrita, radiofónica y televisiva.

12

Muñoz, R., Nöel, R., Kreisel, S. y Mancilla, F. (2012). Proyect@ Emociones: software para estimular el desarrollo de la empatía en niños y niñas con trastornos del espectro autista. Nuevas ideas en informática educativa, *TISE,* pp. 59-64. https://n9.cl/w6u5

El trastorno del espectro autista (TEA) es parte de los trastornos del desarrollo neurológico de tipo permanente, en el que se deterioran las áreas relacionadas con la interacción social, comunicación, comportamiento, intereses entre otras. Esto afecta durante toda la vida a las personas que poseen este tipo de trastorno. En chile, existen limitadas estrategias de intervención para potenciar este tipo de habilidades. Por esta razón, se propone el desarrollo de una herramienta para dispositivos táctiles, que apoye al usuario local en el desarrollo de habilidades interferidas por la condición del espectro de autismo, específicamente en la empatía, con el interés de mejorar su calidad de vida, sus familias y su entorno.

13

Fernández Lagar, G. (2017). Patios dinámicos: inclusión social en contexto educativo para niños con trastorno del espectro del autismo. En Rodríguez-Martín, A. (Comp.), *Prácticas Innovadoras inclusivas: retos y oportunidades.* Universidad de Oviedo. https://n9.cl/h0aws

Patios Dinámicos, un programa y herramienta de inclusión escolar, mediante la cual el momento del recreo escolar cobra sentido para el alumnado con Trastorno en el Espectro del Autismo (TEA) haciéndole partícipe del mismo junto con el resto de alumnado que voluntariamente quiera participar de los juegos propuestos. La metodología que se utiliza es ajustada a los niños y niñas con TEA, siendo práctica también para todos los niños y niñas. Los apoyos visuales son la baza fundamental para la comprensión del juego y el desarrollo del mismo en un recreo. En definitiva, el programa Patios Dinámicos promueve la inclusión social en el contexto escolar durante el tiempo de recreo, en el marco del Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (13 de diciembre de 2006), difundiendo sus efectos de respeto por la diversidad, compañerismo y amistad en el resto de la jornada escolar. Se trata de un programa creado por Gey Lagar e implementado en colegios de todo el país y se está comenzando en Perú y Argentina. Entre los objetivos de este proyecto están promover la inclusión del niño o niña con TEA en el recreo, aumentando el deseo y el sentido de la socialización y el juego, potenciar el desarrollo de áreas específicas (habilidades sociales, comunicación, motricidad, etcétera), acrecentar el desarrollo de actividades funcionales frente a posibles estereotipias y/o conductas disruptivas, favorecer un clima de entendimiento y respeto acerca de las características personales del alumnado, prevenir situaciones de acoso escolar y crear o afianzar vías de inclusión social.

14

Llinares, M. L. y Quintana, C. R. (2012). Evolución de la intervención en un niño con autismo: un análisis de su expresividad psicomotriz. *Revista Motricidad y Persona: serie de estudios,* vol. 11, pp. 49-64. https://n9.cl/d0vix

Se analiza la evolución de un niño con autismo de alto funcionamiento, durante dos cursos escolares, analizando la expresividad psicomotriz de las sesiones en pequeño grupo y en sesiones individuales. Tratamos de analizar las ventajas e inconvenientes de la atención grupal o individual, con la finalidad de ajustar nuestra respuesta a las características del individuo y modificar los aspectos que puedan mejorar la intervención psicomotriz.

15

Blasco Magraner. S. y G. Bernabé Valero (2016). La musicoterapia en el contexto escolar: estudio de un caso con trastorno del espectro autista. *Revista Electrónica de LEEME,* vol. 37, pp. 1-19. https://n9.cl/kdy9

La musicoterapia es una disciplina muy útil en la prevención y el tratamiento de muchos trastornos habituales en el contexto escolar. La actitud positiva que muestran los niños hacia la música y las actividades relacionadas con ella hacen de ésta una herramienta susceptible de ser introducida en contextos escolares o educativos, especialmente entre los niños con necesidades educativas especiales. Las sesiones musicoterapéuticas posibilitan la recuperación y el reforzamiento de la autoestima, la integración del esquema corporal, el aprendizaje de la lecto-escritura, así como la adquisición de conceptos fundamentales. Así mismo, la música abre nuevos canales de comunicación, favoreciendo la integración y la socialización, aspectos tan relevantes en el desarrollo del ser humano. En el presente artículo se describe una intervención completa con musicoterapia, llevada a cabo por un musicoterapeuta cualificado durante nueve meses en un colegio público del área metropolitana de Valencia. El paciente era un niño de once años de edad diagnosticado con trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual.

16

Zambrano, E. C. y Meneses, C. M. P. (2011). Creación, diseño e implantación de plataforma e-learning utilizando mundos 3D para los niños con trastorno del espectro autista (TEA). *Revista Educación y Desarrollo Social,* vol. 5, n.° 1, pp. 70-80. https://n9.cl/c3ccq

Las problemáticas del ritmo de vida actual (falta de tiempo, distancias) limitan el acceso de los niños con "trastornos del espectro autista" a centros terapéuticos con la frecuencia deseada. Se busca aprovechar la alta aceptación de dicha población a videojuegos y mundos tridimensionales para diseñar un escenario formativo integral basado en e-learning enfocado en la terapia para los niños trastorno del espectro autista que también brinde soporte a la población de apoyo (padres, familiares) de dichos niños, fomentando así la inclusión de la población trastorno del espectro autista

a la sociedad. Dicho escenario se concreta en la implementación una plataforma de e-learning basada en mundos 3D y tecnologías web.

17

Boato, E. M., Sampaio, T. M. V., Campos, M. C., Diniz, S. V. y Albuquerque, A. P. (2014). Expressão corporal/dança para autistas-um estudo de caso. *Pensar a Prática,* vol. 17, n.° 1, pp. 1-10. https://n9.cl/u6edy

_____El objetivo de este estudio de caso, realizado entre agosto de 2010 y junio de 2011, fue verificar los aportes de un trabajo de expresión corporal y danza en el desarrollo socioemocional de un autista. Para la recolección de datos se analizaron los informes psicológicos y psicopedagógicos del alumno, los diarios de clase de la profesora de danza del Taller de Cuerpo y Expresión de UCB/SEEDF, observaciones de clase, un informe de 2 casos de estudio y una entrevista con la madre. Al final de un año de observaciones, se concluyó que el alumno autista es capaz de comunicarse y relacionarse con el entorno, siempre que se respeten sus posibilidades, y que la danza puede ser un medio eficaz en la construcción de perspectivas para su inclusión educativa y social definitiva.

18

Fernández, R. D. y Gómez, B. S. (2015). Influencia de la equinoterapia en el tratamiento a niños autistas de 5 a 7 años. *Mediciego,* vol. 21, n.° 3, pp. 1-9. https://n9.cl/0u9w1

_____Fundamento: la equinoterapia es una variante terapéutica basada en los principios de modificación de conducta, los cuales han resultado muy útiles para los niños autistas. Objetivo: demostrar la factibilidad del empleo de la equinoterapia como alternativa en el tratamiento de niños autistas. Método: se realizó un estudio experimental en el Centro Provincial de Equinoterapia de Ciego de Ávila; se empleó como método de investigación el estudio de casos. Se evaluaron 10 niños de espectro autista, de ambos sexos, con edades entre los 5 y 7 años. Las sesiones de equinoterapia se realizaron con una frecuencia de dos veces por semana y duración de una hora. El beneficio fue evaluado a través del Test de Psicoterapia Asistida con Caballo de Aubrey H. Fine, un formulario de evaluación que

midió el aspecto “atención” y reuniones bimensuales con los padres de los pacientes. Para la comparación de las medias se utilizó la prueba de Mann-Whitney, con nivel de significación de P‹0,05. Resultados: el Test de Psicoterapia Asistida con Caballo de Aubrey H. Fine evidencia, durante el tratamiento equinoterapeútico, un progreso sostenido; en la medición inicial los valores oscilan entre los 31 y 37 puntos, y al terminar el cuarto trimestre los valores máximos están entre los 47 y 52 puntos. Igualmente en el formulario de evaluación del aspecto “atención” se observa una mejoría gradual. Conclusiones: los resultados alcanzados demostraron que la equinoterapia constituye una alternativa viable y eficaz para el manejo rehabilitador en niños autistas.

19

Salazar, Y. A. (2014). Aplicación robótica para realizar terapias en niños con autismo. Universidad Libre Cali, Valle del Cauca, Colombia. Twelfth LACCEI Latin American and Caribbean Conference for Engineering and Technology (LACCEI, 2014). Guayaquil, Ecuador. https://n9.cl/i1xlc

_____Se presenta un trabajo que emplea robots para hacer terapias con niños autistas. La investigación se desarrolló con tres niños en cinco fases. a) Esta primera fase incluye el estado de arte relacionado con la aplicación de robots en terapias con niños autistas. b) En esta segunda fase se analizó y diseñó la plataforma robótica que va a interactuar con los niños. Se explican los criterios para construir y programar el robot, sin expresiones faciales, para potenciar las habilidades básicas y necesarias de un niño con autismo para que alcance un mayor grado de autonomía en su vida diaria. c) Durante la tercera fase se analizaron las condiciones de entorno para exponer los niños a la interacción con el robot manteniendo la rutina de ellos sin afectar su entorno. d) En la cuarta fase, se construyeron las sesiones de terapia usando el robot teniendo presente consideraciones del psicólogo, los terapeutas y los ingenieros. e) En esta última fase, se aplicaron las terapias, cada niño interactuó individualmente con el robot, fueron cinco sesiones por semana durante dos meses. Las terapias se grabaron y se analizaron para cuantificar los indicadores de ocurrencia previamente definidos por el psicólogo. Se muestran resultados de frecuencia y número de contactos de los niños con el robot según análisis cualitativos, físicos y visuales de la respuesta/acción. Se demostró, con ayuda de los terapeutas

y el psicólogo, que el uso de robots es un método viable para tratar niños con trastorno del espectro autista.

20

Albar, J. y A. Martínez (2011). Talleres de estampación no tóxica con niños y adolescentes discapacitados. *Arte, Individuo y Sociedad,* vol. 23, pp. 69-75. }https://n9.cl/q47g

Lo que se presenta en este artículo es una experiencia de aproximación a la educación especial, realizando estas prácticas con afectados de discapacidades físicas, motoras e intelectuales, síndrome de Down y autismo, a través de técnicas artísticas de grabado y estampación no tóxica. Se efectuaron en 2010 con niños y jóvenes de diferentes edades y niveles de discapacidad en la Escuela Diferencial Villa San José de La Unión, Región de Los Ríos, Chile Fuente: elaboración propia.

Resultados

A partir del análisis de las veinte experiencias, se construyeron cuatro categorías que pretenden sintetizar los resultados más importantes del estudio. Las categorías emergen luego de la codificación y comparación de los datos presentados por los autores en las publicaciones de las experiencias.

1. Juegos, caballos y museos: experiencias diversas, objetivos comunes

Las experiencias analizadas muestran diferentes alternativas de prácticas creativas con personas con autismo. Hallamos experiencias artísticas vinculadas a la música, la pintura y el grabado como así también, propuestas de expresión corporal y teatro. Varias de las experiencias analizadas incorporan innovaciones tecnológicas orientadas a potenciar procesos comunicativos y expresivos en los participantes (robots, interfaces, etcétera). Asimismo, resultan de relevancias las experiencias en contextos formales y no formales de educación que tienen como propósito generar estrategias de inclusión, como por ejemplo *Proyecto arTEA*, *Patios dinámicos*, *Aulas Abiertas Especializadas* y *Detectives del Arte*. Entre las publicaciones analizadas encontramos interesantes experiencias de equinoterapia que inclu-

yen personas con autismo. El juego también aparece como estrategia de intervención en las experiencias analizadas. Recuperamos a continuación algunos fragmentos de los textos que ilustran las categorías construidas.

> El arte utilizado como una terapia puede ayudar a un niño/a autista a mejorar la autoexpresión de sus sentimientos, emociones y pensamientos, además de mejorar otros aspectos como la creatividad, el pensamiento abstracto, el conocimiento de sí mismo y su cuerpo, la motricidad fina, la relajación, y la percepción de los sentidos (Nieto Cobo y Chacón Gordillo, 2017, p. 9).

> Se observó una mejor disposición a obedecer y una tendencia a mejorar el autocontrol, es decir, a medida que avanza el trabajo con el caballo aumenta la capacidad de relajación y esto conlleva a una ligera mejoría de las relaciones sociales, estimulando la afectividad, atención y lenguaje y permite la estimulación del juego realista espontáneo (García, Cardoso y Ruiz, 2014, p. 8).

> Gracias a estos resultados surge durante el desarrollo del proyecto la idea del teatro como un fin y no solo como una herramienta para el desarrollo de habilidades sociales. Más allá de una técnica para que los jóvenes aprendan a comunicarse mejor, el teatro se ha convertido para el grupo en una opción de vocación, trabajo y oportunidades, tanto laborales como de esparcimiento y crecimiento personal […]. La integración de tecnología en el proceso y otorgar a los participantes el ser parte de la responsabilidad de la escenografía del montaje son características que también dotan de particularidad a este proyecto. Los participantes se muestran empoderados en el escenario, son capaces de improvisar y tolerar que algo no salga exactamente como se había ensayado, así como los constantes cambios en el texto (Bermúdez, Poveda, Rojas y Ares, 2019, p. 179)

> A lo largo de los talleres se pudo corroborar el efecto benéfico de la música en los tres jóvenes con TEA de este estudio, ya que mediante sus gustos musicales se integraron y aumentaron su participación en el trabajo grupal al montar diferentes obras musicales; igualmente, la música tuvo un efecto en las emociones, pues los calmaba cuando estaban ansiosos y los hace más alegres y proactivos al relacionarse con los demás compañeros del grupo. Los ejercicios de danza-movimiento lograron varios beneficios tales como mejoramiento de la autoimagen; desarrollo de la sensación kinestésica que ayuda en la movilidad, latera-

> lidad y direccionalidad; incremento en la motivación; desarrollo de la conexión mente-cuerpo; desarrollo de la cooperación social y trabajo grupal […] se evidenció que los jóvenes con TEA que no lograban expresar de forma verbal sus emociones y sentimientos, empezaron a hacerlo por medio de los títeres, a la vez que fueron mejorando sus niveles de interacción y comunicación con su entorno familiares y docentes, quienes confirmaron con satisfacción los avances en la comunicación de los TEA (Coy Guerrero y Martín Padilla, 2017, p. 61).

En las experiencias vemos caballos, robots, dibujos, obras de teatro y expresiones musicales. Las experiencias son variadas, incluyen grupos diversos, refieren diferentes campos de conocimiento y se desarrollan en contextos heterogéneos. Sin embargo, son propuestas que se orientan hacia objetivos compartidos: la potenciación del desarrollo integral de personas con autismo. Generar aprendizajes diversos, prácticas comunicativas, vínculos con otras personas, espacios de inclusión y colaboración son algunos de los objetivos específicos de las experiencias. Los resultados de las investigaciones sobre las experiencias seleccionadas indican interesantes avances en las áreas mencionadas. Los avances no solo son percibidos por los educadores sino también por las familias. En general, los autores valoran positivamente las experiencias y los progresos de los participantes.

2. Lo individual y lo colectivo, experiencias creativas más allá del sujeto…

Las experiencias analizadas incluyen tanto intervenciones individuales como prácticas grupales y experiencias institucionales. Es decir, las experiencias se desarrollan en diferentes contextos, algunas en marcos terapéuticos individuales o en grupos pequeños, otras propuestas son institucionales ya que incluyen a diferentes actores y grupos. Independientemente del marco en el que se desarrollan las intervenciones, nos interesa destacar el papel de las interacciones y de los vínculos con otros en el desarrollo de las propuestas. Los otros juegan un papel indispensable en la planificación y el desarrollo de actividades y entornos que potencien habilidades en las personas con autismo. Los otros, terapeutas, educadores, familias, compañeros, amigos, tienen un papel muy relevante en las experiencias analizadas, son quienes habilitan las posibilidades de desarrollo de los participantes a partir de sus acciones. Las propuestas impactan de manera significativa en

las familias y las instituciones educativas generando cambios en las prácticas y potenciando aprendizajes en los sujetos.

> En Detectives del Arte han participado hasta enero de 2017 un total de 64 niños y niñas con TEA, 22 niños y niñas acompañantes y en el formato de Detectives del Arte en familia 8 familias con integrantes con TEA y una familia acompañante. Durante el desarrollo de Detectives del Arte se han generado sinergias inclusivas entre el personal del Museo, entre los visitantes coincidentes en tiempo y salas con los niños y niñas y entre los participantes del programa. Se ha potenciado el acceso al espacio museístico a familias que desconocían la posibilidad de vivir una experiencia visual y creativa en un clima de entendimiento y respeto máximo. Y se ha fomentado que las familias hayan continuado visitando este Museo y otros, valorando sus opciones culturales sin realizar sesiones del programa. (Fernández Lagar, 2017, p. 2346).
>
> Esta experiencia inclusiva y dinámica ha abierto puertas hacia al comprensión e inclusión del alumnado con autismo en particular y de todos y todas en general. Se ha desbaratado uno de los mitos que en torno al autismo se ciñen. Los niños y niñas con autismo juegan con los demás si se les explica a qué se va a jugar y se les acompaña durante ese juego. Este proceso de apertura del profesorado a formarse en un programa que facilite la convivencia escolar y el respeto por la diversidad que a través de Patios Dinámicos estamos viviendo refleja que la Inclusión educativa es una realidad si se unen fuerzas, los agentes activos se implican y se generan programas efectivos y basados en las buenas prácticas como es el caso de Patios Dinámicos (Fernández Lagar, 2017, p. 509).

Al analizar el papel de los otros es las experiencias es interesante destacar las nuevas miradas que estas personas han logrado construir respecto del autismo. Es decir, las propuestas se sustentan en miradas creativas sobre las posibilidades de las personas con autismo. En este sentido se trata de proyectos creativas en tanto generan rupturas y nuevas formas de comprensión y acción. Por ejemplo, la expresión: “Se ha desbaratado uno de los mitos que en torno al autismo se ciñen”, indica nuevas miradas y también nuevas posibilidades. Derribar mitos parece ser indispensable para generar proyectos creativos en general y especialmente con personas con autismo. Reconocer potencialidades a partir del acompañamiento y el trabajo colaborativo con otros es indispensable para desarrollar proyectos

creativos sobre autismo. Volviendo a las preguntas iniciales, pensamos que las personas pueden desarrollarse gracias las interacciones con otros y con los artefactos de la cultura, en este sentido cobra relevancia la pregunta sobre: ¿contextos creativos para personas con autismo? Crear certificados de posibilidad (Elisondo y Melgar, 2019) requiere de posturas y proyectos creativos que reconozcan potencialidades en las personas y en las infinitas interacciones que pueden construirse, con caballos, detectives, robots, o lo que se les ocurra.

3. Comunicarnos, los otros, los objetos tecnológicos y los contextos

Desde perspectivas socioculturales de la educación y la creatividad subrayamos la importancia de los vínculos, la comunicación y las interacciones con los objetos. Las personas aprendemos con otros, compartiendo lenguajes, prácticas y artefactos. En las experiencias analizadas la comunicación juega un papel destacado, es un objetivo permanente de las propuestas y a la vez el medio para lograrlas. Es decir, en todas las propuestas se plantea como objetivo el desarrollo de procesos comunicativos en personas con autismo. Objetivo que se logra gracias a los espacios de diálogo que se construyen a partir de propuestas inclusivas de arte, expresión, juego, equitación, etcétera. En estos diálogos, las mediaciones de las tecnologías y de diferentes estrategias (imágenes, sonidos, obras, caballos, juegos, robots, movimientos, etcétera) son indispensables para el logro de los objetivos propuestos.

> Este proyecto demuestra que las plataformas robóticas son un método particularmente interesante para interactuar con los niños con autismo, porque propicia en ellos un abandono de su mundo introspectivo y lo invita a responder a los estímulos producidos por el robot. Se establece con este tipo de proyectos la importancia del trabajo interdisciplinario entre ingeniería y otras disciplinas, para construir nuevas herramientas terapéuticas que proporcionen un debate de ideas orientadas al beneficio del niño y joven autista. La herramienta LEGO Mindstorm es un material de juego particularmente eficaz para trabajar con niños del espectro autistas. La herramienta presta un gran espectro de intervención, estrategias y el interés innato para jugar con los niños, por lo tanto mejora la fuerza de voluntad al participar en las actividades terapéuticas y para comprometerse tanto con el terapeuta como los compañeros, en un conjunto de tareas (Salazar, 2014, p. 10).

> El presente estudio proporciona una evidencia del efecto facilitador del juego sobre el desarrollo del lenguaje en sus funciones comunicativa, mediatizadora y reguladora en el niño con trastorno del espectro autista. Este estudio amplía los hallazgos a la comprensión de los efectos del juego, lo que indica que su uso es beneficioso para los niños en la transición de la edad preescolar a la edad escolar, porque desarrolla las funciones del lenguaje que permiten establecer vínculos más cercanos con los otros. Los hallazgos de este estudio también sugieren que el uso intencional del gesto por parte del adulto puede ayudar a la comprensión de las acciones de los roles en el juego de los niños. En esta investigación, los adultos observaron el juego de los niños, apoyaron y ampliaron el juego y se involucraron en él. Por esta razón, se concluye que el juego conjunto es una posibilidad perfecta para la comprensión mutua, el fortalecimiento de la relación y la diversión compartida (González-Moreno, 2018, p. 29).
>
> Se ha logrado crear un prototipo de plataforma web que permite interconectar con facilidad a niños TEA, terapistas y población de apoyo con el fin de facilitar el acceso a las terapias, aumentar la cantidad de horas que los niños pueden estar realizando actividades, y explotando la atracción natural que sienten los niños TEA hacia los videojuegos y los computadores. Se logró incorporar al proyecto a profesionales reconocidos del área de autismo, quienes participaron en el diseño de las primeras actividades terapéuticas de la plataforma (Zambrano y Meneses, 2011, p. 78)

Destacamos el carácter innovador de las propuestas y los objetos creativos construidos (robots, interface, juego, plataformas). En este sentido, observamos procesos creativos desarrollados para potenciar procesos de aprendizaje y comunicación en personas con autismo. En las experiencias se visualizan producciones novedosas y originales que atienden a las particularidades del autismo y a la vez reconocen potencialidades de los sujetos a partir de la interacción con estos artefactos. Los artefactos, en tanto construcción cultuales, emergen de investigaciones de grupos interesados en lograr mejoras en el desarrollo de las personas con autismo. Los artefactos y las estrategias construidas muestran con claridad procesos creativos socioculturales, trabajos grupales que consideran especialmente las audiencias, las personas a las que estos objetos están destinados. En las propuestas analizadas se observan los diferentes componentes de la creatividad definidos por Glaveanu (2013): actores, acciones, artefactos, audiencias y *affordances*

(posibilidades). En los casos analizados los *affordances* se vinculan tanto con las posibilidades de los creadores de los artefactos, como con el reconocimiento de las potencialidades de las personas con autismo. El término "affordances" atraviesa todas la categorías de análisis, solo a partir del reconocimiento de las posibilidades de los equipos y de los destinatarios de las propuestas es posibles generar experiencias como las analizadas en el presente capítulo. En suma, las propuestas analizadas son proyectos creativos en tanto suponen rupturas (Cristiano, 2016, 2018) con prácticas y formas de comprender las posibilidades de desarrollo de las personas con autismo. También son creativas porque se generan a partir de estrategias y artefactos novedosos (Glaveanu, 2013) producidos considerando especialmente las particularidades de las audiencias y las posibilidades de los contextos y los sujetos.

4. Las experiencias como caminos posibles

Las experiencias analizadas pueden ser el puntapié inicial de nuevas propuestas educativas para personas con autismos. En los textos analizados, los autores destacan la importancia de dar continuidad a este tipo de iniciativas ampliando los grupos y los alcances de los proyecto. Los autores también subrayan la necesidad de formación de los educadores y de las familias para la construcción de contextos colaborativos de trabajo que amplíen las posibilidades de desarrollo e inclusión de las personas con autismo. El trabajo sostenido y sistemático para el logro de trasformaciones es indispensable tal como se sostiene en muchos de los textos analizados. En el caso de instituciones educativas formales y no formales, los educadores proponen dar continuidad a los proyectos consolidados como parte de programas más amplios de inclusión educativa. Asimismo, se proponen como futuras línea de acción trabajos de articulación entre diferentes instituciones formales y no formales.

> […] los procesos creativos con fines educativos y formativos se establecen en este entorno como una forma de descubrir nuevas capacidades potenciales en estos niños. Es necesario prestar una mayor atención a la educación artística en este contexto para su implantación como parte de la educación y atención integral en la educación especial o diferencial con el objetivo de aumentar vías que permita desarrollar: la creatividad, las habilidades manuales, las habilidades sociales, el sentido de valía y autonomía personal. Todo ello es una forma de mejor de

> la calidad de vida de las personas con discapacidad, así como favorecer programas de apoyo a la integración escolar y social (Albar y Martínez, 2011, p. 75).
>
> Concluyendo, el teatro de sombras como propuesta terapéutica aplicada en el menor afectado por TEA, nos muestra la posibilidad de una intervención diferente que podría ser eficaz para solventar conflictos o dificultades tanto físicas, como psicológicas o emocionales. Por lo tanto, creemos que debería profundizarse en su estudio y considerarse en un futuro la posibilidad de la inclusión del teatro de sombras en los programas de Necesidades Educativas Especiales como un recurso terapéutico (Martínez, 2018, p. 145).

Los fragmentos analizados muestran en carácter dinámico de los proyectos creativos, es decir siempre son constructos en permanente transformación (Corazza y Glaveanu, 2020). En este sentido, destacamos la importancia de sostener y ampliar los proyectos a otros grupos y contextos generando programas inclusivos más amplios. Tal como sostienen algunos autores de las experiencias, es importante que los proyectos se sistematicen y se consoliden en el marco de programas y políticas más amplias. Consideramos que los proyectos analizados en el presente capítulo contribuyen de manera significativa a pensar en la inclusión como construcción colaborativa de proyectos articulados, sistemáticos y sostenidos, necesariamente sustentados en políticas y normativas que reconozcan los derechos de las personas en situación de discapacidad.

Consideraciones finales

Volvamos a las preguntas iniciales para intentar algunas respuestas finales, siempre provisorias y sujetas a revisión. A lo largo del capítulo, analizamos las relaciones entre creatividad y autismo reconociendo el carácter social de los procesos creativos y la importancia de los contextos y las interacciones. Entendemos a la creatividad como un constructo complejo que trasciende lo cognitivo y las capacidades individuales de las personas. Consideramos que la creatividad es un proceso social de resolución de problemas y creación de producto que siempre implica a otros. Siempre somos creativos con otros, los otros siempre nos ayudan a ser creativos. Los pro-

yectos creativos nunca son iniciativas individuales, sino construcciones sociales que de alguna manera implican interacciones con personas y objetos.

Las experiencias analizadas pueden considerarse proyectos creativos, ya que generan rupturas y nuevas formas de comprensión y acción. Son proyectos que reconocen posibilidades de las personas con autismo y habilitan acciones, estrategias y recursos originales para potenciar los aprendizajes. La importancia de la comunicación atraviesa todas las propuestas, es un medio y un fin en los proyectos analizados. Ninguno de los proyectos podría concretarse, sino es gracias a los procesos comunicativos entre personas con autismo, educadores, familiares, terapeutas, etcétera. Los objetos tecnológicos también juegan un papel importante, amplían y potencian las posibilidades de comunicación generando contextos ricos para aprender con otros.

Más allá de los caballos, los robots y los detectives, nos interesa enfatizar el papel de los gestores de los proyectos en tanto personas creativas que provocan transformaciones en las formas de mirar a lo demás, reconociendo sus potencialidades y propiciando espacios de aprendizaje y comunicación. En definitiva, los proyectos creativos surgen a partir de nuevas formas de ver las cosas y también de los riesgos y los desafíos que asumen sus *ideólogos*. Los invitamos a mirar con *nuevos ojos*, a reconocer posibilidades a partir del trabajo colaborativo y asumir los desafíos que todo esto conlleva.

Algunas imágenes pueden ayudarnos a mirar con nuevos ojos.

Patios dinámicos

Fuente: http://elbernardin.blogspot.com/2016/10/patios-dinamicos.html

Detectives de arte

Fuente: http://www.museobbaa.com/actividad/familia-detectives-familia-familia/

Obra de teatro Querido Santa en el teatro La Máscara, Costa Rica.

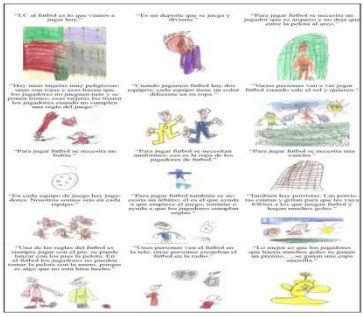
Fuente: https://cutt.ly/HYleQ20

El arte como terapia para niños/as con autismo: una ayuda a la comunicación y expresión a través de procesos pictóricos

Fuente: https://n9.cl/pj0a4

Plataforma e-learning utilizando mundos 3D para los niños con trastorno del espectro autista (tea).

Fuente: https://n9.cl/c3ccq



El juego como estrategia para el desarrollo del lenguaje en un niño con Trastorno del Espectro Autista.

Fuente: https://n9.cl/dx0pu

Referencias bibliográficas

Alonso, D. (2016). El desarrollo de la autodeterminación a través del proceso creativo de las personas con discapacidad intelectual. *Artseduca*, n.° 15, pp. 70-95. http://www.erevistes.uji.es/index.php/artseduca/article/view/2233/1909

Armstrong, T. (2012). *El poder de la Neurodiversidad*. Buenos Aires.

Corazza, G. E. y Glăveanu, V. P. (2020). Potential in creativity: Individual, social, material perspectives, and a dynamic integrative framework. *Creativity Research Journal,* vol. 32, n.° 1, pp. 81-91.

Corbalán, J., López, O. y Limiñana, R. (2006). Creatividad infantil: Juan y la mata de habas. En R. Méndez Carrillo, J. Espada Sánchez, y M. Orgilés Amoros (Coord.), *Intervención psicológica y educativa con niños y adolescentes* (pp. 435-446). Pirámide.

Craig, J., y Baron-Cohen, S. (1999). Creativity and imagination in autism and Asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, vol. 29, n.° 4, pp. 319-326.

Cristiano, J. L. (2016). Esquema de una teoría del agente centrada en la creatividad. *Papeles del CEIC. International Journal on Collective Identity Research*, n.° 1, pp. 1-25. https://addi.ehu.es/handle/10810/41744

Cristiano, J. L. (2018). Agencia, estructura y creatividad: tres modelos analíticos. *Sociológica (México)*, vol. *33*, n.° 93, pp. 119-150. http://www.scielo.org.mx/pdf/soc/v33n93/2007-8358-soc-33-93-119.pdf

De Prado, J. E. L., Gago, A. R. A., y Alvarez, M. M. (2019). Revisión Teórica de la discapacidad visual, el papel fundamental de la unión entre creatividad y educación. *Journal on Innovation and Sustainability,* vol. 10, n.° 1, pp. 86-100.

Delgado, M., y Humm-Delgado, D. (2017). Las artes escénicas y el empoderamiento de jóvenes discapacitados. Pedagogía social: revista interuniversitaria, n.° 30, pp. 111- 126.

Diener, M. L., Wright, C. A., Smith, K. N. y Wright, S. D. (2014). Assessing visual-spatial creativity in youth on the autism spectrum. *Creativity Research Journal*, vol. 26, n.° 3, pp. 328-337.

Melgar, M. F., y Elisondo, R. C. (2019) Creatividad e inclusión. En García Sempere, Pinargote Ortega, de la Herrán y Véliz Briones (Coords.), *Formación para la transformación en universidades inclusivas*. http://utminclusiva.com/wp-content/uploads/2020/05/FORMACIO%CC%81N-PARA-LA-TRANSFORMACIO%CC%81N-EN-UNIVERSIDADES-INCLUSIVAS-978-1-951198-26-8.pdf

Elisondo, R. M. (2015). La creatividad como perspectiva educativa. Cinco ideas para pensar los contextos creativos de enseñanza y aprendizaje. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, vol. 15, n.° 3, pp. 1-23

Elisondo, R. M. (2018). Creatividad y educación: llegar con una buena idea. *Creatividad y Sociedad*, n.° 27, pp. 145-166.

Gardner, H. (2001). La inteligencia reformulada: las inteligencias múltiples en el siglo XXI. Paidós.

Glaveanu, V. P. (2013). Rewriting the language of creativity: The Five A's framework. *Review of General Psychology*, vol. 17, n.° 1, pp. 69-81.

Glaveanu, V. P., Hanchett Hanson, M., Baer, J., Barbot, B., Clapp, E., Corazza, G. E. y Sternberg, R. (2019). Advancing creativity theory and research: A sociocultural manifesto. *Journal of Creative Behavior*. https://doi.org/10.1002/jocb.395

González-Carpio, G., Serrano, J. P., y Nieto, M. (2017). Creativity in children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Psychology*, vol. 8, n.° 3, p. 319.

Hetzroni, O., Agada, H. y Leikin, M. (2019). Creativity in autism: an examination of general and mathematical creative thinking among children with autism spectrum disorder and children with typical development. *Journal of autism and developmental disorders*, vol. 49, n.° 9, pp. 3833-3844.

Paterson, B. L., Thorne, S. E., Canam, C. y Jillings, C. (2001). *Meta-study of qualitative health research: A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis* (vol. 3). Sage.

Richardson, C. y P. Mishra (2018). Learning Environments that Support Student Creativity: Developing the SCALE. *Thinking Skills and Creativity,* vol. 27, pp. 45-54.

Saavedra-Macías, F. J., Arias-Sánchez, S., de la Cruz, E., Galán, M. L., Galván, B., Murvartian, L. y Vallecillo, N. (2016). La recuperación mutua en personas con trastornos psicológicos o diversidad funcional a través de la práctica creativa. *Arte, Individuo y Sociedad*, vol. 28, n.° 2, pp. 339-354.

Salomon, G. (2001). *Cogniciones distribuidas. Consideraciones psicológicas y educativas.* Amorrortu.

Smith, A. y Madden-Zibman, E. (2014). *Creativity in autism* [electronic edition] https://pracownik.kul.pl/files/11312/public/Creativity__autism_Smith_A.pdf

UNESCO (2016). *Educación 2030. Declaración de Incheon. Hacia una educación inclusiva y equitativa de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos.* http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Santiago/pdf/ESP-Marco-de-Accion-E2030-aprobado.pdf

Capítulo 5

Entre juegos y derechos: el rol del docente de Educación Física en la calidad de vida de las infancias con autismo

Sebastián Martín Klein - Eduardo Lucas Sotelo

A modo de introducción

La construcción del cuerpo en el campo de la Educación Física entre el *capacitismo*, la calidad de vida y el derecho humano

La conformación del campo disciplinar de la Educación Física (EF en adelante) y su configuración como asignatura escolar en Argentina suscitó —y aún genera— grandes debates y controversias al interior del campo. En líneas generales, coexisten dos análisis legítimos: por un lado, investigaciones que dan cuenta del carácter exclusivamente militarista a partir del cual se organizan las prácticas y discursos en las clases de EF; por otro lado, interpretaciones que asocian el campo biologicista y naturalista con lo únicamente establecido en los modos de pensar y concebir la EF.

La llave para resolver este debate, o al menos para tomar postura, la podemos encontrar en la categoría "*homo gymnasticus*" elaborada por el historiador e investigador Pablo Scharagrodsky (2011). Con ese concep-

to, el autor pretende dar cuenta de los efectos de un modo de concebir el cuerpo en Occidente que tuvo repercusión en la institucionalización de la educación corporal en la escuela en Europa. Asimismo, rastrea históricamente cómo esos discursos y prácticas escolares se filtraron en contexto latinoamericano en general y argentino en particular.

Otro aporte trascendental para abordar la temática es la investigación confeccionada por Ricardo Crisorio (2009) respecto a la emergencia de la EF en Europa. En este trabajo el autor analiza la reforma de la "gymnastica" en las escuelas europeas y el pasaje en la concepción de la educación corporal desde un paradigma mecanicista a otro orgánico. Crisorio afirma, en definitiva, que la EF surge como una asignatura escolar fabricada por médicos y fisiatras en una empresa política impulsada por la reforma de la "gymnastica".

De estas investigaciones podemos concluir lo siguiente: si bien la EF emerge en Europa a finales del siglo XIX con preceptos netamente naturalistas y orgánicos como afirma Crisorio (2009), la recontextualización en Argentina tuvo matices propios que se amoldan a las prácticas militaristas de finales de siglo XIX y principios del XX, como pretende dar cuenta Scharagrosky (2011). Estas prácticas se vinculan con la matriz fundacional del sistema educativo argentino a finales del siglo XIX (Puiggrós, 2005; Aisenstein, 2006). En esta línea, la práctica docente de la EF militarizada en Argentina estuvo sostenida, en principio, por discursos biologicistas y biomédicos que le dieron sentido. De todos modos, consideramos que, independientemente de la interacción histórica entre estas dos perspectivas que disputaron la institucionalización de la educación de los cuerpos en la escuela, fue entre estos paradigmas a partir de los cuales se construyó la EF en el siglo XIX y gran parte del siglo XX.

La intencionalidad de este texto en general y de este apartado en específico no es realizar un complejo rastreo histórico. Sí lo es la necesidad de anclar la teoría y práctica en un contexto social, político y epistemológico para pensar la concepción de cuerpo que subyace a estas perspectivas, tanto la militarista como la biomédica.

A pesar de múltiples mutaciones en el diseño curricular y en las teorías que lo sustentan, la EF escolar siempre ha dado por válido y se ha orientado a moldear un tipo de cuerpo legitimado en un orden social excluyente. Signada por el *capacitismo*, es decir, por las supuestas "capacidades naturales" de los cuerpos, ha pretendido modelarlos conforme las expectativas

de la política y de lo político: cuerpos delgados, mesomorfos, productivos, viriles y fuertes para el caso de los hombres, decorosos y elegantes para el caso de las mujeres, útiles, etcétera. Si la EF forma cuerpos a imagen y semejanza de sus "capacidades naturales", no resulta ajena al campo la expresión "capacidades diferentes" respecto a quienes no cuadran en ese molde.

En esta línea, proponemos focalizar sobre qué ocurre con los cuerpos de las personas con discapacidad (PcD) en las clases de EF, más particularmente las infancias con trastorno del espectro autista (TEA) o condición del espectro autista (CEA). En primer lugar, coincidimos con Naranjo (2014) al momento de plantear que estos son cuerpos que "no importan". Y reforzamos la idea de la "importancia" porque, como planteábamos anteriormente, las capacidades corporales no responden directamente a las hegemónicas. Nos relata Naranjo su experiencia en las clases de EF bajo el título "exento por ausencia de un cuerpo perfecto": durante todo su tramo escolar, Emiliano no realizó EF porque la institución educativa lo exceptuó por su condición.

Si bien mucha agua ha pasado bajo el puente para que esto no ocurra, la exclusión de los cuerpos de las infancias con autismo de las clases de EF tiene mecanismos más sutiles que la directa excepción, pero no por eso menos eficientes. Los chicos y chicas con autismo no quedan exentos formalmente de EF; habitan el mismo espacio físico que el resto de los compañeros y las compañeras. Sin embargo, generalmente no participan ni juegan a la par de las prácticas lúdicas o deportivas propuestas. Niños y niñas cuyos cuerpos son tildados o caracterizados por sus propios docentes como cuerpos "perezosos", "ensimismados", "estereotipados", "desatentos", "hiperactivos", "con aleteos", "con sobrepeso", "estructurados", "inflexibles", "con berrinches", "escapistas", etcétera. O, simplemente, cuerpos que quedan afuera, que no encajan, que no pueden. Innumerables son los casos en los que como profesionales de la EF hemos asistido a las escuelas con la finalidad de proponer herramientas para incluir a los niños con autismo a las clases de EF. Y, generalmente, siempre ocurre lo mismo: actividades tremendamente complejas para todos los chicos, sin apoyos, sin estructuración de los espacios y tiempos, sin claridad en la consigna. Por una situación contextual, y no estrictamente clínica, las infancias con autismo quedan excluidas —informalmente quedan exentos, como Emiliano Naranjo— de las propuestas de las clases de EF. Más adelante en este escrito expondremos un caso.

Biológicamente, el cuerpo de una persona diagnosticada con TEA es filogenéticamente similar al de una persona sin ese diagnóstico porque ambos son seres humanos, comparten la condición humana. Si bien esto puede resultar una obviedad, no queda claro entonces por qué a "igual" organismo le corresponden diferentes posibilidades motrices y prácticas corporales a las que acceden unos y otros. Es un tema de salud, pero también de justicia social:

- Si hay una tarea filosófica en educación es la de no dejar exento a nadie […], juzgar continuamente prácticas consideradas normales para ver si no se han vuelto injustas […]. Ahora que lo pienso, justicia puede que sea un contenido ausente en la planificación de las clases de educación física quizás porque esa señora al ser ciega, sorda y muda también quedó exenta del patio (Naranjo, 2014, p. 22).

La cuestión de fondo, entonces, no es solo lo que pueden hacer esos cuerpos en las clases, sino aquello que no hacen y que tienen el derecho a realizar. Incluso más profundo, qué efectos tiene aquella exclusión. En concreto, al mismo tiempo que visibilizamos la vulneración de un derecho, denunciamos la postergación de una calidad de vida digna de ser vivida por su condición, como veremos en los apartados siguientes. Calidad de vida para unos sí, y para otros no.

Afirmar que el cuerpo es más que su dimensión biológica no significa desvalorizarla, sino complejizarla. En efecto, el cuerpo en movimiento, en tanto organismo, tiene efectos directos en la calidad de vida de los sujetos sociales, como afirmaremos en los próximos apartados. La intencionalidad de los planteos precedentes fue la de ampliar la mirada y pensar que el contexto social e histórico determina las posibilidades corporales y motrices de las infancias con autismo y, por ende, su calidad de vida. En este sentido, intentaremos demostrar el lugar que tiene el profesional de la EF para mejorarla y, al mismo tiempo, para ampliar derechos.

Partimos de la premisa de que todos los chicos y chicas con diagnóstico de CEA u otros desafíos en el desarrollo quieren jugar con pares. Consideramos que es falso el mito que sostiene que son personas "ensimismadas" que no les interesa jugar, sino que, producto de la experiencia en el campo y de un trabajo de investigación, sostenemos que si hay infancias que no juegan no es por un diagnóstico clínico, sino porque el ambiente fue construido de manera hostil y los profesionales encargados no tienen formación específica ni herramientas acordes para transformarlo en un ambiente

seguro y amable. A continuación, profundizaremos sobre esta cuestión a partir de la perspectiva del modelo social de discapacidad propuesto por Palacios (2008).

Modelo social y juego: construyendo escenarios escolares que incluyan a las infancias con TEA en las clases de educación física

Comprendemos que aún está instalada la idea, en algunos sectores sociales, que la discapacidad es una circunstancia inherente a una persona que "padece" un "déficit" —característico del modelo médico en discapacidad— y como resultado consideran que no está en condiciones de sostenerse a sí misma como consecuencia de sus "desafíos". Desde este lugar, surge la idea de que estos desafíos ("deficiencias individuales") son los que dan origen a la desigualdad. Como efecto, las necesidades y derechos de este sector resultan absorbidos por los médicos y profesionales de la salud tratantes.

En contraposición, el modelo social para concebir a las personas con discapacidad plantea que la cuestión nodal radica en cómo el contexto y orden social expulsa, segrega, discrimina, jerarquiza, excluye, limita la actividad y restringe la participación a la vida en sociedad. En efecto, es el entorno social, somos todos los agentes sociales quienes no diseñamos estrategias para que todos los sujetos puedan participar en las prácticas cotidianas de igual modo.

En nuestra práctica profesional, solemos leer o escuchar muchas veces comentarios tales como: "a los niños con síndrome de asperger no les gusta jugar", "los niños con autismo odian la actividad física" o "a los niños con CEA no les interesa hacer amigos". Creemos que nada más alejado de la realidad. Consideramos que a todos nos gusta jugar y si a un niño no le gusta es porque algo está pasando que no le permite disfrutar con otros de esta práctica lúdica. Hay algo con el entorno o ambiente social que está limitando su actividad y restringiendo la participación en espacios recreativos o deportivos que hay que atender.

El juego motor no es una actividad menor en el desarrollo del ser humano sino todo lo contrario. En él ponemos en juego todas nuestras habilida-

des motoras y cognitivas. Por ejemplo, en las escondidas se ponen en juego nuestras destrezas motoras, la conciencia que tenemos de nuestro propio cuerpo, la habilidad para ponernos en el lugar del otro, la atención, la inhibición para no hacer ruido. Un montón de habilidades que son aprendidas de forma espontánea en el desarrollo y que en los niños con diagnóstico CEA deben ser enseñadas y estimuladas de forma específica en las distintas terapias de los niños.

Con lo cual nos interrogamos: ¿no será que no les brindamos espacios lúdicos donde generalizar todas estas habilidades aprendidas en distintas terapias? ¿Qué rol le damos al juego motor y la educación física en las distintas terapias de las infancias con TEA? ¿Cuán beneficioso puede ser aprender a jugar?

Para dar una respuesta a estos interrogantes, quisiéramos compartir una experiencia que consideramos significativa para abordar esta cuestión. P., un niño a quien uno de los autores de este capítulo conoce hace tiempo, tiene una forma de expresarse muy peculiar y todo el tiempo habla sólo de lo que a él le interesa (los dinosaurios). El problema está en los momentos de juego, tanto cuando los niños van al parque como en la clase de educación física. La maestra comenta que cuando van al parque P "se aísla" y "prefiere no jugar". Solo se queda mirando y leyendo el manual de instrucciones que tiene cada juego. El profesor de educación física relata que el niño demuestra "desinterés en la clase", como si "no entendiera lo que le propone". Lo único que hace a la hora de jugar es correr detrás de sus compañeros sin sentido alguno y a los cinco minutos de la clase, se suele escapar atrás de una columna o algunas veces sale corriendo al baño.

Por estos motivos recibimos el llamado de la psicopedagoga del jardín para intervenir con P en el espacio recreativo en la plaza y en las clases de educación física en la escuela. En una de las primeras sesiones en el parque se construyó un diálogo sobre los objetos de interés de P.

- —Me comentaron que te gustan los dinosaurios. Abre los ojos y me mira. Tengo uno en mi celular, ¿quieres verlo?
- —Síííí —me responde y sonríe
- (Se lo muestro).
- —¡¡¡Un Tiranosaurio Rex corriendo!!! —exclama.

Ese fue nuestro primer acercamiento. Le hice saber que lo iba a tener en cuenta y que lo que le gustaba era interesante para mí también. Construimos un puente, un lazo, que nos comunicaba.

En las clases de educación física, le pregunté a su profesor asignado qué juegos realizaba en la clase. Me expresó que el juego favorito de los niños era robarle el tesoro al monstruo dormilón. Entonces, quedamos en modificarlo un poco con algunas indicaciones que le iba a dar. En primer lugar, le dije que el juego tenía que tener un condimento que era fundamental, los niños sin ninguna explicación debían saber qué hacer, cuánto hacer, cuándo hacer y cómo hacer para jugar sólo mirando los materiales. En resumen, las ayudas (visuales, auditivas, de material, etc.) debían dar información sobre estas cuatro preguntas. La segunda indicación fue que, en principio, en el juego tengamos en cuenta su tema de interés: los dinosaurios. La tercera sugerencia consistía en que, si llegaba a participar, la experiencia debía ser altamente positiva. Esto consistía en que sea efectivo en el juego y no provoquemos frustración en él. La cuarta y última estrategia sería que durante el juego los chicos se tomarían dos recreos y en cada corte le preguntaríamos a P cómo se siente (divertido, aburrido o cansado) para evitar que se escape sin poder poner en palabras lo que estaba sintiendo. En resumen:

- Ayudas y apoyos para una mejor comprensión del juego.
- Usar una temática de interés, alojando y habitando sus gustos
- Que la experiencia sea altamente positiva.
- Y "recreos" o "descansos" para que el niño pueda expresar lo que siente y no llegue a cansarse ni saturase de los estímulos del ambiente.

Así que el juego modificado se pasó a llamar: "rescatando a los dinosaurios de las garras del monstruo". Marcamos dos círculos y les pusimos conos arriba. Uno de color rojo, con conos del mismo color, que iba a ser la casa del monstruo, y el segundo de color verde, que iba a ser la casa de los dinosaurios. Imprimimos 30 dinosaurios y los esparcimos en la casa del monstruo. Los niños iban a tener que rescatar a sus amigos los dinosaurios corriendo de una casa a otra mientras el monstruo duerme. Pusimos un cronómetro en cuenta regresiva que nos avisaría cuando empezaría y terminaría el juego.

Cuando el profesor contó de qué iba a tratar el juego, P abrió los ojos y no lo podía creer. Empezó a saltar y correr en círculos. Agarró las imágenes

de los dinosaurios y empezó a decir los nombres de cada uno de ellos, se los sabía a todos. Ayudó al profesor a poner los dinosaurios en la casa del monstruo y se implicó en el juego como nunca. Por primera vez habían tenido en cuenta su tema de interés. No era cualquier cosa, eran sus dinosaurios.

Como veremos a continuación, la barrera con la que más se encuentran las personas con CEA son la desinformación y el desconocimiento que termina produciendo una exclusión sistemática en distintos contextos recreativos, lúdicos y deportivos de ocio y tiempo libre.

Educación Física y TEA: destruyendo muros y barreras. Cuando la vulneración del derecho al juego y al deporte conlleva también la postergación de una calidad de vida digna

Lo argumentado anteriormente nos permite profundizar en aquellas barreras sociales que determinan lo que nuestra sociedad concibe como "persona con discapacidad", esto es, aquellas personas que por cuestiones contextuales y situadas tienen limitada su actividad y restringida su participación en la vida social. A partir de esto, proponemos en este bloque focalizar en cómo estas barreras tienen efecto en la calidad de vida de las infancias con autismo abordado principalmente desde la EF y las prácticas lúdicas-deportivas.

Vinculado al campo de la EF y las prácticas lúdicas-deportivas, el contexto y las barreras sociales en que se desarrollan esas propuestas también excluyen, segregan y limitan la participación de las infancias con autismo. En otra investigación hemos concluido que, a partir de los discursos de las familias involucradas y profesionales del área, las categorías centrales para abordar esta problemática fueron "formación docente" y "ambiente", estrechamente relacionadas (Klein, 2020). El análisis e interpretación del trabajo de campo nos condujo a considerar que los profesionales no están formados ni capacitados específicamente en la construcción de entornos sociales positivos y amables para albergar las diversidades y responder a las demandas de los niños y niñas con autismo. Sobre esta cuestión, se ha afirmado que:

> Estos supuestos, saberes y conocimientos construyen prácticas "inclusivas" que devienen en una organización del contexto/ambiente particular, la cual necesita indefectiblemente una capacitación en profundidad que brinde herramientas e información en torno al conocimiento de apoyos específicos que puedan generalizarse en el resto de los ámbitos de la vida diaria de los niños (Klein, 2020, p. 73)

De esta manera, la imposibilidad de construir espacios positivos que logren albergar las demandas de las infancias con autismo tiene efectos directos en la calidad de vida de las personas con ese diagnóstico al mismo tiempo que fomenta la deserción. En la misma investigación anteriormente citada, otro dato que resultó interesante indagar fue la duración en la permanencia del chico o chica con autismo en la actividad recreativa o deportiva, ya que no se trata solo del acceso a la misma, sino de un habitar positivo y permanente del mismo. Que una persona acceda y permanezca exitosamente en la práctica lúdica-deportiva puede ser debido a que el entorno fue construido pluralmente para albergarla. En este marco, se extrajo como dato que, como mencionamos, el 41 % de las familias encuestadas no asiste a ningún espacio de estas características; con respecto a la permanencia, el 42 % del 59 % restante solo perdura en la actividad entre uno y seis meses y un 21 % entre los 6 meses y un año. Como dato final, podemos sentenciar que el 78 % de la muestra no accede a espacios deportivos-recreativos o lo hace permaneciendo solamente un año como máximo (Klein, 2020). En consecuencia, podemos sostener que a falta de formación específica subyace la imposibilidad de facilitar espacios inclusivos que segregan derechos porque finalmente quienes no están incluidos en la propuesta terminan por abandonarla y además afectan la calidad de vida de los niños y niñas con TEA, como demostraremos en el apartado siguiente. Con respecto a esto último, cabe argumentar lo expresado a partir de lo enunciado por una de las profesionales que trabaja en el ámbito: "Muchas veces la oferta de lugares no considera los apoyos necesarios para favorecer la comprensión, regulación y aprendizaje y esto hace que no se los incluya o no logren sostenerlos" (Entrevista a Pérez citado en Klein, 2020, p. 74).

Ahora bien, en el ámbito escolar, la asignatura EF está principalmente atravesada por contenidos recreativos y deportivos. Incluso dentro del campo de la discapacidad y su interacción con el área curricular de la EF, el juego y el deporte aparecen en la revisión bibliográfica como contenidos prioritarios de abordaje. Asimismo, además de ser concebido como con-

tenido pedagógico, el juego y el deporte en el campo de la EF destacan por su rol de "recurso" o "medio para" cuyas finalidades oscilan orgánicas, saludables, terapéuticas o educativas.

En otro trabajo hemos profundizado en la revisión de aquellas investigaciones que han tomado al juego y al deporte como recurso terapéutico o educativo. Entre ellos, hemos abordado interesantes aportes que han abarcado el rol del juego en la evaluación de las habilidades de niños y niñas con TEA, la capacidad simbólica y el desarrollo del lenguaje. Por otro lado, también revisamos los aportes del juego en la configuración corporal y motriz de las infancias con autismo a partir del efecto que aquel tiene en las habilidades motoras básicas y en la práctica de deportes individuales como la natación o el ciclismo (Klein, 2019).

En esta línea, queremos remarcar por partida doble el rol del juego y del deporte en la vida social de las personas con autismo. En cuanto a su dimensión orgánica, coincidimos en que, en tanto actividad física, el juego y el deporte ponen en circulación movimientos corporales articulados con objetos y con otras personas. Y, en ese sentido, podemos coincidir con las investigaciones precedentes en que el juego y el deporte podrían ser interpretados como un medio o recurso para otras finalidades. Además, en tanto práctica social, cultural, política e histórica, el juego y el deporte son concebidos como derecho humano consagrado[7] en:

a. Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (art. 30).

b. Convención sobre los derechos del niño (art. 31).

c. Ley Nacional de Educación (arts. 11/42/43/44/45/48).

Ambas dimensiones de lo lúdico y deportivo forman parte, como sostendremos en el siguiente apartado, de una calidad de vida digna de ser vivida para todos los sujetos, independientemente de cualquier condición. Por consiguiente, para el caso de las infancias con TEA, la vulneración del derecho al juego y deporte conlleva también la postergación de una calidad de vida digna.

En otro trabajo hemos desarrollado conceptualmente el juego y el deporte como práctica social que motoriza la cultura, que participa en la subjetivación de las personas y además construye lazo social. Entorno a aquello, profundizamos en los aportes de cierta cantidad de psicólogos,

7 Véase en profundidad en Klein (2019)

educadores y antropólogos que dan cuenta de aquello, tales como Winnicott, Freud, Melanie Klein, Johan Huizinga, Roger Callois, y Victor Pavía (Klein, 2019, 2020). Como veremos a continuación, la calidad de vida no se restringe exclusivamente a estar en estado óptimo de salud, sino que incluye otras dimensiones y características. El lugar que tiene el juego y el deporte, además del derecho humano, en la calidad de vida de las infancias con autismo es central para abordar la socialización, la subjetividad, el disfrute y el placer.

A propósito del juego en la vida y en las clases de educación física: el foco puesto en la calidad de vida en las infancias con autismo

A pesar de todas las perspectivas que entran en tensión y conflicto en tanto campo disciplinar, sí encontramos relativo consenso en afirmar que la educación física puede ser concebida como una disciplina que, a través del uso del propio cuerpo en interacción con otros/as y con elementos, ayuda a la formación integral del ser humano. Cuando hablamos de integral no solo nos referimos exclusivamente a actividades deportivas, sino también a otras prácticas relacionadas con áreas curriculares tales como las ciencias naturales, sociales, las matemáticas o la lengua. En definitiva, es una disciplina transversal a todas las otras asignaturas que se dictan en la escuela. A través del juego motor podemos aprender acompañados de otros niños, de forma creativa y divertida, por ejemplo, los colores, los números, las letras, el cuidado del medio ambiente, entre otras cosas.

Mucho antes de entrar en un aula escolar, antes de tener un maestro, un libro de texto, un método de estudio o de aprendizaje, las infancias construyen los cimientos, las bases con las cuales deberán ir desarrollándose y con las cuales deberán desenvolverse durante toda la vida. Estos cimientos se construyen con movimiento y juego motor. Por este motivo, es verdaderamente importante darnos cuenta del papel que juegan el movimiento y el juego motor en la vida de los niños y las niñas con autismo. Por este motivo, debemos mostrarle más importancia a momentos como el recreo o la clase de educación física en la escuela.

La educación física puede mejorar la calidad de vida de los niños con TEA, porque a través de ella disminuye el nivel de estrés, mejora al sistema

propioceptivo y vestibular, aumenta la capacidad de atención y mejora el estado de ánimo. Pero lo más importante es que, a través de la educación física, los niños con TEA pueden tener la posibilidad de aprender a jugar. Y así, ampliar los espacios de participación social comprendiendo que, en aquellas prácticas sociales, como en un cumpleaños, en un club social, en el recreo y en las plazas, las infancias crecen, se vinculan, construyen comunidad, generan lazos y aprenden del mundo jugando. Calidad de vida impulsada por prácticas corporales en el marco de las clases de EF y prácticas recreativas y lúdicas en el contexto de la vida social de las infancias no solo representada por la condición de salud, sino por la inserción social, participación en la sociedad, inclusión social, ejercicio de derechos y bienestar emocional y material (Cuesta Gómez, Grau Rubio y Fernández Hawrylak, 2013).

En esta línea, hemos encontrado *papers*, revistas, artículos en los que se recomiendo, si los niños o niñas con autismo no se incluyen a las dinámicas institucionales destinadas al área de Educación Física, que sería más "conveniente" que "aprovechen" ese tiempo para destinar a apoyos en el aula o en habilidades sociales. Entonces, a partir de los planteos precedentes, ¿por qué sería conveniente ir al aula de apoyo o hacer un programa de habilidades sociales antes que realizar educación física? ¿Qué mejor programa de habilidades sociales que jugar con mis compañeros de aula?

La educación física y el juego motor pueden mejorar notablemente la autoestima, reducir el estrés, la ansiedad y aumentar las ganas de estar con otros niños y niñas. Además, pueden servir de puente para generalizar lo aprendido en las distintas terapias que se realizan de forma individual. En el juego no solo se ponen en cuestión las destrezas motoras, sino también las habilidades para integrar los distintos estímulos del ambiente, las habilidades cognitivas, y también las sociales.

Creemos que estos debates no se resuelven en si realizan o no realizan las clases de EF: nadie, por derecho ni convicción, debería quedar afuera. Saldado ese debate, el desafío en el sistema educativo en general y en el campo de la EF en particular es cómo pensar un patio y una clase para todos y todas de manera justa e igualitaria. Conforme los planteos previos en los anteriores apartados, podríamos concluir en que el proceso de enseñanza en la clase de educación física podría:

- Estar organizado, planificado y estructurado.
- Ir de lo más simple a lo más complejo.

- Tener una coherencia con lo ya aprendido.
- Tener las ayudas y apoyos necesarios que les permitan jugar de forma independiente.
- Brindar importancia central a la motivación de los y las estudiantes.
- Priorizar experiencias "positivas", felices, agradables, placenteras.
- Propiciar diversas formas de comunicación.

La participación de las infancias con TEA seguramente será mayor y así, en un espacio exclusivamente lúdico en la institución escolar, como la clase de educación física, se podrá respetar uno de los derechos más importantes de la infancia: el derecho a jugar. Y el derecho a una calidad de vida digna, también.

Conclusión acerca del lugar del docente de EF en la calidad de vida de niños/as con TEA

Si queremos atender la diversidad debemos diversificar nuestra práctica. Utilizando los mismos conceptos, pero de formas diferentes, brindando múltiples opciones y posibilitando que nuestros alumnos tengan poder de elección. Lo segundo que debemos tener claro es que los docentes y las docentes somos el factor de cambio en la escuela. Por este motivo necesitamos profesores convencidos, comprometidos e involucrados con la comunidad educativa. Solo así podremos diseñar nuevos entornos, desarrollar capacidad de escucha y romper con la estructura que venimos heredando desde hace décadas (Corso, 2019; Sotelo, 2017; Sotelo; 2016). Como resultado empezaremos a construir una clase de educación física de calidad que tenga:

- Equidad: asegurándonos de que cada alumno tenga los apoyos y las ayudas necesarias para tener las mismas oportunidades de aprender.
- Excelencia: no solo buscando la participación de todos sino también el avance en los aprendizajes.
- Inclusión: asegurando que toda la infancia pueda aprender teniendo en cuenta las particularidades de cada alumno y favoreciendo valores que promuevan el respeto a lo diferente.

- Derechos: poniendo la mirada y respetando los derechos de la niñez en general y las personas con discapacidad en particular.
- Atención a la diversidad: enfocándonos en todos los alumnos. Conociendo sus gustos, creencias, fortalezas y desafíos.

Si las prácticas corporales en general, lúdicas, expresivas, deportivas, recreativas en específico, están siendo excluyentes para un sector social, tenemos un doble desafío que superar en términos sociales, en términos del concepto de discapacidad del modelo social, ya que es el entorno social el que segrega. Por un lado, la vulneración de un derecho humano central para la vida de las infancias en general y con diagnóstico TEA en particular. Además, la vulneración de un derecho conlleva incidencias problemáticas en la calidad de vida y en la concreción de un proyecto de vida digno de ser vivido. En el marco de las clases de EF ocurre lo mismo: a quienes se dejan exceptuados o al margen de las prácticas escolares, se les vulnera un derecho y se le restringe el acceso a una calidad de vida digna. En este trabajo profundizamos en los efectos de la exclusión bajo la perspectiva de derecho y los planteos que elaboran Cuesta Gómez y otros (2013) respecto a la evaluación de la calidad de vida de las infancias con diagnóstico CEA. Asimismo, también pretendimos, a partir de las experiencias profesionales, tejer elementos para que los y las docentes de EF y profesionales afines puedan construir sesiones o clases en el que pueden entrar todas las infancias y albergar todas y cada una de las diversidades que conforman la experiencia infantil. Elementos no brindados a modos de "recetas" únicas, universales ni mágicas, sino a modo de interpelar nuestras propias prácticas y pensarlas más allá de las fronteras de lo posible. Si un mundo más justo es posible en el que se incluyan a todos y todas más allá de su condición de salud, otra educación física es necesaria.

Referencias bibliográficas

Aisenstein, A. y Scharagrodsky, P. (2006). *Tras las huellas de la Educación Física Escolar Argentina*. Prometeo.

Corso, S. (2019). *DUA: cómo llevarlo a la práctica*. https://bit.ly/3y64aLX

Crisorio, R. y Giles, M. (2009). *Estudios críticos de Educación Física*. Ediciones Al Margen.

Crisorio, R. (2015). Actividad(es) física(s) versus prácticas corporales. En Galak, E. y Gambarotta, E. (Ed.), *Cuerpo, Educación, Política. Tensiones epistémicas, históricas y prácticas*. Editorial Biblos.

Cuesta Gómez, J., Grau Rubio, C., Fernández Hawrylak, M. F. (2013). Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro del autismo. *Revista Iberoamericana de Educación,* n.° 63, pp. 161-179.

Klein, S. (2019). Juego y Autismo: El lugar que ocupa lo recreativo en la vida social de las personas con TEA desde una perspectiva de derecho. *XIII Jornadas de Sociología*. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.

Klein, S. (2020). *Juego y autismo: discursos, prácticas y discursos en torno al lugar de lo recreativo en niños con TEA enfocado desde una perspectiva de derecho* [tesina de la Licenciatura en Educación Física con orientación en Actividad Física para la Salud y Personas con Discapacidad]. Universidad Nacional de Gral. San Martín.

Naranjo, E. (2014). *Malestar de educador*. Círculo de pájaros.

Puiggrós, A. (2005). *De Simón Rodríguez a Paulo Freire. Educación para la integración iberoamericana*. Ediciones Colihue.

Scharagrodsky, P. (2011). *La invención del Homo Gymnasticus. Fragmentos históricos sobre la educación de los cuerpos en movimiento en Occidente*. Prometeo.

Sotelo, E. (2016). *Educación Física y Síndrome de Asperger*. https://www.eduardosotelo.com.ar/blog/articulos/27-educacion-fisica-y-sindrome-de-asperger-2016.html

Sotelo, E. (2017). Más juego, más movimiento, más infancias en niños con autismo. https://www.eduardosotelo.com.ar/blog/articulos/46-mas-juego-mas-movimiento-mas-infancia-en-ninos-con-autismo.html

Capítulo 6

Pandemia, humanidad y autismo: algunas reflexiones necesarias

María Laura de la Barrera - Carla Valle

Introducción

> Atentamente escucho a una mamá expresar: es así, esta pandemia fue, aunque parezca loco decirlo, muy productiva para algunos de nuestros chicos… pero terrible para otros.

De esta manera comienza el escrito que pretende dar lugar a algunas reflexiones en torno a lo sucedido en el año 2020 en personas con trastornos del espectro autista (TEA) en lo cotidiano, en el vivir transcurrido de un momento histórico, único, para la humanidad entera: la pandemia por la enfermedad conocida como COVID-19. Descubierto por primera vez en la ciudad china de Wuhan en noviembre-diciembre del año 2019, puso en una situación de emergencia a la salud pública internacional por considerarse una amenaza para la vida de muchas personas, dando lugar a una crisis sanitaria y socioeconómica, sin precedentes, a la interrupción de actividades escolares y laborales presenciales, generando una necesidad de adoptar medidas extraordinarias como la disposición de un estado de cuarentena prolongado de ciudades, regiones, países enteros, que aun hoy, 2021 se mantiene de manera intermitente y con determinadas particularidades a nivel mundial.

Hemos estado tan atentos en evitar la infección por coronavirus (SARS-CoV-2), que quizás se ha descuidado lo que algunos llaman la otra pandemia, la que se refiere a la salud mental, más preocupante aún si de nuestros niños y adolescentes se trata, pilares fundamentales para el sostén de una sociedad.

No ha sido, ni está siendo, fácil para nadie. Lo cierto es que quizás, para algunos, la dificultad se ha instalado en mayor medida. Para quienes han atravesado la enfermedad propia o en el seno familiar, quienes han perdido afectos en torno a ello, quienes aún están intentando recuperarse, los que quedaron sin su fuente laboral, entre numerosos casos a considerar. Ninguno, nadie ha visto esta pandemia de lejos, todos nos hemos sentido atravesados de una u otra manera por ella.

Prohibido salir de esto sin haber aprendido algo, fue el lema de los inicios. Es que el tiempo se prolongó y realmente que los aprendizajes han sido numerosos, en varios y distintos sentidos.

En ello y algunos aspectos puntuales en torno a las personas con TEA, vamos a profundizar en el presente capitulo.

Consideraciones de contexto

Desde algunas organizaciones mundiales y locales (Grupo de trabajo de Salud Mental del Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud, PAPPS, España; Sociedad Argentina de Pediatría, SAP; Organización Mundial de la Salud, OMS; Organización Panamericana de la Salud, OPS) se propone una serie de cuestiones que suelen agravarse en situaciones de pandemia, remarcando sobre todo aquellas que son propias de esta situación especial que vivimos desde inicios de marzo del 2020.

La pandemia por coronavirus SARS-CoV-2 estaría enmarcada en un mundo desarrollado y urbanizado, reveladora de otros muchos virus, distorsiones, disfunciones e injusticias del mundo actual, dejando al descubierto la vulnerabilidad sanitaria y una gran crisis en un mundo globalizado. Muchos autores indican que se caracteriza por constituirse más bien en una pandemia social, no solo biológica potencialmente integradora de algunos conocimientos científicos psicológicos y psicosociales que deberían actualizarse en el centro de las diversas culturas (Buitrago Ramírez y

otros, 2020; Palacio-Ortiz, Londono-Herrera, Nanclares-Márquez, Robledo-Rengifo y Quintero-Cadavid, 2020)

Se han hecho evidentes algunas manifestaciones psicosociales en diferentes edades y grupos, caracterizadas por el predominio de miedos, sentimientos de abandono y vulnerabilidad, cambios obligados en los patrones habituales de vida como son el uso de barbijos, sanitizarse periódicamente, distanciamiento social, disminuyendo así los contactos físicos directos, entre otros aspectos. Estos hechos pueden haber dado lugar a marcadas crisis de ansiedad, depresión, duelo, crisis de pánico, emocionales, y una consiguiente descompensación de trastornos preexistentes y cuadros psicosomáticos, como puede ser puntualmente en el TEA.

Más específicamente, Demósthene Sterling y Campo Valdés (2020) hacen un listado de aspectos que se han visto profundizados de cara a la situación de confinamiento en las personas con espectro autista. Respecto de la socialización, se limitó más aún por la necesidad de permanecer en casa para evitar contagios reforzándose así el poco interés por interactuar con los demás. Las conductas repetitivas y rutinarias que les proporcionan seguridad y bienestar emocional se han visto afectadas provocando una tendencia al incremento del estrés, la ansiedad, la irritabilidad, las estereotipias, entre otras. Hubo variantes en la tan compleja comunicación de personas con TEA, fue casi exclusiva con las personas convivientes, del hogar, lo que comportó una mayor implicación, casi exclusiva también, de las familias en episodios de estimulación, adaptaciones y desafíos. Por ello, las motivaciones e intereses estuvieron mucho más encaminadas hacia el uso de los dispositivos tecnológicos, disminuyéndose drásticamente los espacios de estimulación constituyendo una preocupación constante de las familias.

En un mismo sentido, Carmenate Rodríguez y Rodríguez Cordero (2020) afirman que la diversidad absoluta que implica un diagnóstico de TEA en las personas se ha hecho evidente en la modalidad en que esta situación de pandemia se ha enfrentado. De hecho, algo que puede tener la mención de desastre o terrible, como muchos aluden al hablar del tema, para otros no ha tenido quizás las mismas connotaciones.

Desde la perspectiva de desastre, el individuo es sorprendido y apenas puede poner en práctica sus mecanismos para enfrentarlo de la mejor manera:

La situación por COVID-19 es un desastre de tipo sanitario, relacionado con la propagación de un virus que no ha respetado fronteras, grupos étnicos, clima, situación económica y que en menos de tres meses ha recorrido a casi todo el mundo, ha permitido ir vivenciando diferentes etapas en las que el antes y durante, así como el después que está por llegar va dejando marcas psicológicas en los individuos que lo enfrentan unas de menor y otras de mayor magnitud. El confinamiento ha demostrado ser una medida retentiva para la propagación de este virus y paradójicamente lo que podría ser una salva vida para todos, para otros podría ocasionar la aparición de alteraciones psicológicas (Carmenate Rodríguez y Rodríguez Cordero, 2020, pp. 6-7)

Por lo tanto, cabe el término "desastre" en varios aspectos de este confinamiento. Los aspectos profundamente complejos ante la situación de pandemia en torno al TEA se dirigen sobre todo en algunos casos, a acentuar conductas rígidas, estereotipadas, los famosos berrinches o rabietas, las conductas obsesivas y los apegos exagerados a ciertas rutinas, realzando la inflexibilidad mental, el estrés, llevándolos a un descontrol en los impulsos y a propiciarse autolesiones. Se agrega la falta de sueño, cambio en sus hábitos de alimentación y eliminación donde pueden presentar episodios enuréticos, deambulación, pérdida del apetito o aumento excesivo, llantos frecuentes y algunos cuadros de desconexión de la realidad.

A esto se añade que, como señalan Pereira Días Drumond Fortes, Vieira y Carvalho Machado (2020) la atención que antes se compartía con el marco de una red de profesionales de apoyo se convirtió en responsabilidad exclusiva de los cuidadores primarios, del hogar, requiriendo una reinvención de la rutina familiar. Con ello, se desencadenaron nuevos factores estresantes relacionados con una sobrecarga de actividades, tales como tareas domésticas, trabajo fuera e incluso dentro del hogar, demandas de realización de actividades escolares a distancia, actividades de cuidado y ocio, la carencia de espacio propios. Se dio el fenómeno de contextos híbridos: casa, escuela, terapias, ocio y recreación en el mismo lugar físico. Por ello, la familia ha devenido en responsable del hogar y cuidadores de manera continua, más sujetos a una situación de vulnerabilidad resultando seguramente mayores niveles de depresión, ansiedad y estrés, síntomas que se manifestaban ya con frecuencia en las familias con algún integrante con TEA fuera del escenario pandémico.

Surge una pregunta inevitable: ¿qué ha pasado en las familias de las personas con TEA ante la pandemia? Si ya venían enfrentando retos, han tenido que enfrentar innumerables y nuevos.

Se han mantenido en la línea de cuidado a los niños, adultos mayores y enfermos, han asumido la conducción de las actividades pedagógicas de sus hijos sin la suficiente preparación para ello, los cambios en las rutinas educativas han sido fuertes, han tenido que reestructurar la vida hogareña de tal manera que puedan cumplir con sus responsabilidades laborales y domésticas. Es significativo que estas funciones han recaído generalmente en las madres. Cuando el funcionamiento familiar no es armónico, sin dudas puede provocar que las familias se sientan agobiadas, atosigadas y atormentadas (Demósthene Sterling y Campo Valdés, 2020, p. 4)

La situación nos ha llevado a revisar varios roles dentro del espectro del autismo, el de los cuidadores, la familia, puntualmente los hermanos y de la sociedad en general.

Ha sido un año de muchos aprendizajes, en torno a prevención, a valorar los aspectos más simples de la vida como era el poder caminar sin problemas ni mayores cuidados fuera del propio hogar. Las familias de personas con autismo sabían mucho desde antes de la pandemia, ya cuentan con numerosas herramientas y habilidades para convivir en entornos sociales, quizás, de una manera no tan convencional. Eso ha jugado a favor.

Los desafíos han sido permanentes en las personas que presentan condiciones del espectro autista. La alteración o variante en la trayectoria del neurodesarrollo se hace observable en la conducta o el comportamiento cotidiano, desde edades tempranas, determinando interferencias clínicamente significativas en la interacción y comunicación social ordinaria, además de la presencia de comportamientos e intereses diferentes, poco comunes, mayormente repetitivos que suelen responder al criterio de estereotipias. Ante este panorama, los retos en las familias vienen de larga data, por ello es necesario trabajar, haciendo ver las fortalezas con las que cuentan previo a la pandemia, ante la historia vivida.

Cuidar a los que cuidan

Numerosas investigaciones (Carmenate Rodríguez y Rodríguez Cordero, 2020; Echavarría-Ramírez, Díaz-Reyes y Narzisi, 2020; Pereira Dias

Drumond Fortes, Vieira y Carvalho Machado, 2020; Gonçalves Miele y Albuquerque de la Higuera Amato, 2016; Ruiz Robledillo, Antón Torres González Bono y Moya Albiol, 2012) ponen de manifiesto la necesidad de nutrirse de los hallazgos respecto de los cuidados de la salud mental de los responsables de las personas con TEA, para que el conocimiento sobre los impactos de este trastorno en el grupo familiar den lugar a una serie de cuidados extras para quienes cuidan siempre, permitiendo un avance en la lucha de derechos de estas familias.

Es mucho lo que se ha logrado, cuantiosas asociaciones sin fines de lucro en relación con el TEA brindan contención y se forman para el mejor desarrollo y calidad de vida de su familiar.

Las instancias virtuales en esta pandemia han dado lugar a una formación y compartir permanente entre profesionales, cuidadores y familia. Se halló la manera de estar cerca ante la adversidad y las dificultades de contactos físicos y de terapias asistidas personalmente. Incluso, algunas personan dentro de este espectro pudieron responder, pantalla mediante, a las intervenciones. Otras no, siendo un factor de carga de estrés extra y desencadenante de secuelas difíciles de sobrellevar.

La dificultad llegó al mantenimiento de vínculos sobre todo de índole educativa. La aproximación por videollamada y la instrucción de las actividades pasadas por esta alternativa en algunos casos fue oportunidad, estímulo y motivación, en otros casos sobrecarga y desidia.

Lo importante es lograr, bajo los medios que sea, que la familia consiga cierta organización, armonía, en el marco del afecto y el compromiso mutuo, ¡a pesar de tanta adversidad! Garantizar una parte de los contenidos escolares o académicos propuestos corresponde al docente de apoyo, que en algunas ocasiones fue el pilar fundamental de sostén de la persona con TEA y del grupo familiar.

Fue cuestionada y puesta en valor la construcción de políticas públicas y gestiones que garanticen la calidad de la educación a distancia, más aún ante los desafíos que conlleva trabajar bajo las condiciones del espectro autista, revisando incluso los recursos disponibles para hacerlo en condiciones de confinamiento. Aún nos encontramos en esa tarea.

Algunos lineamientos generales de cara al futuro (con y sin pandemia)

Mientras que las indicaciones generales para todas las personas es que poco a poco se podrá retornar con el consabido cuidado y protocolo que corresponda a las tareas que se desarrollaban previo a la pandemia, no se constituye en una tarea poco compleja para las personas enmarcadas en el espectro del autismo.

Una revisión de la evidencia a diciembre 2020 (UNESCO/UNICEF) con respecto a los efectos de la educación presencial sobre el riesgo de infecciones por COVID-19 muestra que esta no parece ser el principal promotor de los incrementos de la infección y de contagio. Se cree que los estudiantes no están expuestos a mayores riesgos en comparación con el hecho de no asistir a la escuela cuando se aplican medidas de mitigación y el personal escolar tampoco parece estar expuesto a mayores riesgos relativos en comparación con la población general.

En un plano corriente, el dilema puede llegar a ser apurar el retorno o enlentecerlo, priorizar la mirada desde el punto de vista sanitario o desde el económico, desde la salud física o mental. Más aún, tal cual postulan Correa y otros (2021), ante el desafío de nuevos diálogos en torno a la educación en cada comunidad o establecimiento educacional:

> Puede darse una oportunidad para redefinir y rediseñar la forma en que se continuará con el proceso de mejorar la inclusión, entendiendo que ésta es mucho más que permitir que niños con necesidades distintas se formen juntos, dando fuerza y valor al concepto de que cada estudiante necesita determinados ajustes, según su realidad. Algunos requieren mayor apoyo, acompañamiento y adaptación del currículum o de métodos de enseñanza-aprendizaje (Correa y otros, 2021, p. 6).

En el caso de la vuelta a la presencialidad, pensado desde la educación especial, y puntualmente desde el espectro autista, una vez más las particularidades de cada caso y del contexto, marcarán las diferencias. Esto es, existen ventajas y desventajas de volver o no volver a las actividades presenciales. Aun así, el comunicado UNESCO/UNICEF (2020) señala que se hace necesario:

> Avanzar en un acuerdo político y social para regresar a la educación presencial en 2021 es fundamental para el desarrollo de todos los niños, las niñas y los adolescentes, priorizando a aquellos que se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad, sin posibilidades de sostener contacto con las escuelas, por falta de recursos, de dispositivos tecnológicos, requerimientos especiales, discapacidad o ámbito de residencia (s. d.).

Los distintos niveles del sistema educativo, progresivamente y bajo el desarrollo estricto de los diversos protocolos, están retornando a una presencialidad física. Con aulas y salas en modo burbuja (y de las más variadas), parece ser el denominador común a favor del reencuentro.

Por eso, hoy es prioritario volver a las aulas de forma segura y planificada, poniendo en marcha sistemas de alternancia, grupos reducidos y el uso de distintos espacios públicos y escolares. Es clave fortalecer el uso pedagógico de nuevas y viejas tecnologías; asegurar el acceso al agua y mecanismos de higiene y desinfección, ampliar la conectividad y distribución de equipamiento; informar a las familias y comunidad educativa; acompañar y fortalecer las condiciones de trabajo y las habilidades de directivos y docentes para transitar esta emergencia (UNESCO/UNICEF, 2020).

Tal cual se debate en publicaciones científicas y discusiones de ministerios, la decisión del retorno a actividades escolares presenciales no solo debe contemplar criterios científicos, sino también sociales y culturales. Por lo tanto, en palabras de Correa y otros: "se hace indispensable una reflexión informada y profunda y un diálogo entre todos los agentes involucrados en el proceso educativo, siendo responsables tanto el Estado y las autoridades del momento, como cada individuo y la comunidad en su conjunto" (2021, p. 2). Un regreso pensado en el marco de la discusión y revisión permanente de cuáles van siendo los resultados se corresponde con una visión integral de las consecuencias del retorno a la presencialidad, constituyéndose en un desafío y oportunidad de mejorar la educación.

Pero lo cierto es que la discusión de pros y contras no ha de ser una cuestión de clase, sino más bien de grado. No es blanco o negro, hay demasiados grises que deben ser permanentemente revisados, sopesando riesgos y beneficios, semana a semana, mediante políticas inclusivas reales.

A manera de cierre

Sabemos que la situación es sobremanera compleja. No debemos dejar de lado el punto en el que nos detenemos en este escrito para pensar y considerar las condiciones de vida, en contextos tan particulares como el que nos toca hoy vivir, en relación con el entorno del espectro autista.

¿Qué hacer en el mientras tanto? ¿Cómo favorecer una cotidianeidad amigable en el marco de las posibilidades aun en contextos tan adversos?

Desde la Confederación de Autismo, de España, Vidriales Fernández y otros (2017) afirman que cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás. Se insistía:

> Es urgente hacer efectivo el derecho que todas las personas con TEA tienen a participar activamente en la toma de decisiones sobre sus vidas, con independencia de la intensidad o complejidad de las necesidades de apoyo que pueden presentar. Para ello es imprescindible que cuenten con sistemas individualizados de apoyo y con oportunidades reales para expresar sus prioridades y orientar hacia ellas sus decisiones (Vidriales Fernández y otros, 2017, p. 10).

Hoy, en situación de pandemia, seguimos pensando en esos sistemas individualizados y en las oportunidades reales más que nunca. Dicha afirmación ha de hacerse extensiva y necesaria a familias enteras que se han visto con grandes carencias de dichos apoyos: imposibilidad de vínculos presenciales con profesionales, postergación de tratamientos médicos, situaciones prolongadas de confinamiento, entre tantas otras.

De allí quizás tengamos que partir. ¿Con qué apoyos reales contamos? Tecnológicos, humanos, profesionales, prestaciones básicas, vacunación. ¿Cuáles pueden generarse, incluso reinventarse en estos tiempos adversos? ¿Se están haciendo los ajustes necesarios para hacer frente a dicha situación? ¿Se contempla la diversidad de estos tiempos y la intrínseca dentro del espectro autista?

Sí, son más las preguntas que las respuestas. Vuelve a hacérsenos eco el concepto de inclusión, mucho más allá del plano educativo, escolar, pensando en la inclusión real, amplia, como parte de una sociedad donde se dejan una vez más al descubierto tantas diferencias, tantas grietas.

Si bien ha sido postulado en relación con el trabajo y la vinculación a personas dentro del espectro autista, es valioso hacer extensivo a la condición humana misma el parafraseo a Demósthene Sterling y Campo Valdés (2020) para sostener que es importante prestar especial atención en el momento presente a toda cercanía afectiva, sentir la comprensión a flor de piel, manteniendo cierta sistematicidad en todas y cada una de las diversas acciones que se lleven a cabo en estos contextos excepcionales.

Cabe recuperar hoy, más que nunca, un concepto profundamente estudiado desde hace unos años: el de plasticidad neuronal, como aquella posibilidad del cerebro de modificarse estructural y funcionalmente como reacción a la diversidad del entorno y su relación con el aprendizaje, en edades tempranas, pero también en la edad adulta. Es el concepto que más genera esperanzas, al que debemos aferrarnos al transitar algunos infortunios.

Salir fortalecidos es el lema. Desde improntas religiosas, políticas, incluso a manera de slogans, hay una frase que se repite: nadie se salva solo. Lo cierto es que con y entre otros crecimos y nos desarrollamos, con y entre otros conformamos identidad y subjetividad, nos ha quedado claro que no somos solo lo que traemos. ¿Entonces? ¿Cómo tejemos ese entramado social incluyendo lo normal, lo patológico coexistiendo en el mismísimo contexto adverso?

Hoy parece una paradoja ganar esta guerra desde nuestros propios hogares, pero saldremos adelante pensando en otros y con nosotros, poniéndonos en el lugar de otros, nada más, ni nada menos. Prohibido resurgir de esta condición desfavorable y excepcional que nos toca vivir tras la pandemia por COVID-19 sin ser mejores en nuestra plena e invalorable capacidad de humanidad.

Referencias bibliográficas

Buitrago Ramírez, F. y otros (2020). Salud mental en epidemias: una perspectiva desde la Atención Primaria de Salud española. *Atención Primaria*, n.° 52, S-2, pp. 92-113.

Carmenate Rodríguez, I. y Rodríguez Cordero, A. (2020). Repercusión psicológica en niños con Trastorno del espectro autista durante el confinamiento por COVID-19, Multimed. *Revista Médica. Granma*, vol. 24, n.° 3.

Correa D. y otros (2021). Debate sobre el retorno a clases presenciales en Pandemia. *Andes pediatr*., vol. 92, n.° 2.

Da Silva Sousa, D., De Moura Borges, J. Pereira, R. y Costa Renders, E. (2020). *Desafios explicitados por famílias de estudantes com transtorno do espectro autista (TEA) durante a pandemia de COVID-19.* Educação como (re)existência: mudanças, conscientização e conhecimento. Centro Cultural Maceio.

Demósthene Sterling, Y. y Campo Valdés, I. (2020). Educación y entorno familiar de las personas con trastorno del espectro de autismo ante la COVID-19. *Revista Ciencia & Tecnología,* vol. 20, n.° 27.

Echavarría-Ramírez, L., Díaz-Reyes, D. y Narzisi, A. (2020). Trastorno del Espectro Autista: pautas para el manejo durante el periodo de aislamiento social por el coronavirus (COVID-19). *Cuadernos de Neuropsicología/Panamerican Journal of Neuropsychology*, vol. 14, n.° 1, pp. 35-41.

Fortes C. P. D. D., Vieira F. y Machado L. C. (2020). Análise comparativa entre a saúde mental de responsáveis por pessoas com tea e por crianças sem tea na pandemia do COVID-19. *Resid Pediatr*.

Gonçalves Miele, F. y Albuquerque de la Higuera Amato, C. (2016). Transtono do Espectro Autista: qualidade de vida e estresse, Em Cuidadores E/Ou Familiares. *Revisão De Literatura. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, vol. 16, n.° 2, pp. 89-102.

Ruiz Robledillo, N., Antón Torres, P., González Bono, E. & Moya Albiol, L. (2012) Consecuencias del cuidado de personas con trastornos del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, vol. 15, p. 4.

Sociedad Argentina de Pediatría (2020). Boletín informativo, n.º 3.

Unicef, UNESCO (2020). *Educación en persona y transmisión de COVID-19: revisión de la evidencia*.

Vidriales Fernández, A., Hernández Layna, C., Plaza Sanz, M., Gutiérrez Ruiz, C. y Cuesta Gómez, J. L. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. "Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás".* Autismo España.

Capítulo 7

Historias en azul… o del color que elijas: narrativas de familias y más

Natalia Mabel Reineri

TEA Río Cuarto
Agrupación de familiares de personas con Condición del Espectro Autista

¿Qué sucede cuando la historia de una persona, de una familia se tiñe de azul? Y en todo caso, ¿por qué azul? ¿Y no verde, rojo, amarillo? El azul es el color que nos identifica a las familias que tenemos a uno de nuestros integrantes dentro del espectro del autismo. Nos contaron que este color representa al mar, en su mayor paz y serenidad. También cuando está enojado, indomable, embravecido. Las diferentes formas de manifestación del autismo pasan por esos estados tan diferentes, pero a la vez presentes.

Entonces cuando los profesionales nos comunican que nuestro hijo o hija encuadra en un diagnóstico de autismo debemos entender que nuestra vida y nuestros proyectos serán bastante diferentes de lo planeado. Es algo así como prepararse para pasar una hermosa temporada en la playa, con sombrilla, trajes de baño y reposeras.

Y de repente, por un imprevisto, nos toca escalar una montaña. Evidentemente primero la sorpresa, el miedo, la angustia. Exactamente el no saber de qué se trata. Porque nosotros esperábamos otro sueño, otra situación y no entendemos por qué y para qué nos sucede esto. Es allí precisamente, cuando, como decía al principio, nuestra historia se tiñe de azul. En toda su magia y matices. Abandonamos un anhelo, hacemos un duelo por aquello que no fue ni pasó, ni sucederá. Pero nos enfrentamos a lo que realmente es y en verdad, se descubre un mundo nuevo, diverso, enriquecedor, sensible, desafiante, que también es posible y merece *serlo*.

Quien nos muestra ese nuevo mundo es nada más ni nada menos que un propio hijo. Entonces, ¿cómo no tomarlo?, ¿cómo no abrazarlo?, ¿cómo no ponerse el traje de superhéroe y destruir barreras, concientizar, contar, hablar y hacer todo lo posible para allanar caminos y reconstruir realidades? Eso es un poco (y mucho) lo que nos pasa a los papás y mamás de personas con autismo. Hay días en que nos sentimos tan fuertes, con poderes especiales. Y otros casi no tenemos energía ni mucha idea para seguir adelante. Lo importante es que siempre avanzamos más allá de las caídas y golpes. Nos ponemos una y otra vez de pie al infinito con nuestros chicos por delante. Entonces hay avances, logros, se alcanzan objetivos. Y las lágrimas se vuelven alegría, pura felicidad. Porque es posible. Porque la diversidad de mentes es necesaria y nos enriquece. Porque, aunque suene trillado, tenemos que dar cabida a todos los mundos, de verdad. Como padres accedemos a contar historias reales de nuestros hijos e hijas. Distintas experiencias de vida, en diferentes momentos y puntos de vista. Historias en azul, sí, por supuesto, pero con tantas ganas, garra y corazón, que son capaces de transmutar en un arco iris multicolor…

¿De qué hablamos cuando hablamos de Autismo?

La famosa pregunta, esa misma que se esmeran en contestar tantos investigadores y profesionales del planeta: los neurólogos, psiquiatras, psicólogos, neuropsicólogos, lingüistas, psicopedagogos, genetistas y tantos

más. ¿De dónde viene el autismo? En teoría aún no se sabe la causa que lo provoca. No con la certeza y detalles que exige el rigor científico. Hay algunas tesis que lo enmarcan con un origen neurobiológico, tan complejo como eso. Sí se va avanzando en considerarlo como una "condición de sentir y percibir el mundo" que tienen algunas personas.

También se habla de un "espectro" donde encontramos diferentes niveles de autismo. Si bien hay rasgos generales que ayudan a diagnosticar a una persona con autismo, no hay una misma manera de tener autismo. En cada persona es diferente, con pinceladas y particularidades propias.

Que afecta a la comunicación, al desarrollo, a la adaptación, a la situación sensorial y a percibir los estímulos. Eso lo sabemos. Que existen casos más llevaderos y otros sumamente complejos, también. El diagnóstico precoz, rápido, las terapias, tanto para la persona diagnosticada, como para el resto de su familia, son fundamentales para avanzar. Porque, de hecho, con las circunstancias adecuadas y los profesionales correctos, se logran avances maravillosos.

Mientras la ciencia estudia y avanza, al resto de la sociedad nos toca otra vez *aplicar* la infalible *empatía*. Ponerse en los zapatos del otro, en la piel del otro, entender a las personas con autismo y a sus familias. Saber que necesitan y proveerlo, sin trabas. No solo saber, también actuar al respecto. Hacer de la inclusión no solo una linda teoría, también una realidad con equidad.

La gran preocupación de las familias con personas con autismo pasa primero por recibir un diagnóstico adecuado, luego un tratamiento y después si es necesaria (o no) la medicación que corresponda. Ahora toda esta situación tiene un alto, muy alto valor económico, y es el sistema de salud que suele poner todas las trabas imaginables y de las otras, para que esto sea factible. También las tramitaciones de certificados de discapacidad, las mutuales que los aceptan y las que no, son una traba gigantesca.

Acceder al sistema escolar es una pelea infinita, comparable a atravesar molinos de viento.

¡Qué arcaico y cerrado es el sistema educativo! Cuántos "no" escucha una familia para que su hijo con condiciones del espectro autista concurra a un establecimiento escolar. Y si acaso escucha un "sí", cuántos son los requisitos y pedidos que vienen después. Una lista interminable. Podemos encontrar avances en los últimos tiempos, se está hablando más del tema, algunas instituciones lo hacen más fácil que otras, pero faltan años luz, sigue siendo un

aspecto muy complejo el de la escolaridad. Y lo mucho o poco que se logra es gracias a maestras, padres y profesionales que, a pura garra y corazón, hacen posible esa inclusión que por derecho debe otorgarse.

Otra lucha que se está realizando es la de la situación laboral de personas con autismo, que están en condiciones de —que pueden, que quieren— trabajar.

La sociedad toda está creciendo, comprendiendo. La diversidad es parte de este planeta que a todos nos cobija. Y cuánto nos enriquece. La diversidad es ese magnífico arco iris, esa variabilidad que nos enmarca.

Qué equivocada está la frase: "tiene autismo, está en su mundo". Es que las personas con autismo están en el mismo mundo que estamos todos, ni más ni menos. En nuestra casa, nuestro barrio, nuestra escuela, en la otra cuadra… Las historias en azul aquí narradas así lo demuestran: azules que se convierten en mil colores, ese prisma que nos reúne.

Son relatos palpables, reales, tan humanos y certeros. Que la condición autista nos convoque a todos, para dar una mirada amorosa y de hechos concretos. Para alivianar cuando se siente carga, ayudar cuando se comparte (o no) y consolidar cuando se aprende.

Elijamos escribir historias en azul o del color que prefieras, pero que tengan integración y esperanza. Una mirada amable sobre el autismo, como bien lo expresa el prólogo del libro.

Porque, en definitiva, ¿de qué hablamos cuando hablamos de autismo? De seres humanos con una condición particular, pero que son mucho más que eso. Merecen ser felices, como todos y entre todos. Bailar bajo el sol y el arco iris. A su tiempo, a su manera y a su ritmo. Ojalá podamos contar hermosas historias y con finales felices.

Aquí van…

La escuela del molino

A Juan siempre le gustaron los molinos. Nunca se supo con exactitud si era el movimiento giratorio de las aletas, el efecto del viento, o qué atraía su atención. Pero desde muy pequeño y hasta hoy que tiene casi 15 años, si

va por la ruta, puede detectar los molinos desde muy lejos y alerta con un grito de alegría: ¡Un molino! ¡Un molino!

Y qué decir, cada vez que pasa por la escuela rural que lo albergó durante 6 años que, claro, también tiene un molino. De hecho, él mismo la denominó así: "La Escuela del Molino".

Juan recibió su diagnóstico de CEA (condición del espectro autista) a los 6 años, después de un largo recorrido, donde no llegaban con certeza a descifrar su caso. En ese periplo interminable de especialistas y consultorios, también se desarrolló su inicio en jardín de infantes o nivel inicial en una escuela privada de la ciudad. Lo realizó en tres años, con momentos maravillosos y otros sumamente complejos. Con buena predisposición de las docentes, tal vez no tanto del sistema, que lo miraba atentamente y lo señalaban a él y a sus padres como los que "no encajaban" o "acá pasa algo, queremos ayudar, pero no tenemos las herramientas...". Aun así, Juan hizo su jardín de infantes, cantó, disfrutó meriendas deliciosas e hizo amiguitos...hasta subió y actuó en el escenario del colegio.

Pero la primaria... ¿Cómo sería la primaria? ¿Dónde? Ya que el sistema seguía mirándolo entre ojos y directamente se negaba a inscribirlo en esa misma escuela.

Fue una vuelta de timón maestra, un volantazo de la vida, podemos decir. Porque buscando y buscando, apenas afuera de la ciudad, apareció una escuela pequeña, de no más de 7 o 10 alumnos en total, con un aula gigante para compartir en plurigrados y otra aula también gigante, para estar en soledad si hacía falta.

Esta vez la Inspección de escuelas rurales dio la bienvenida, el sistema no se opuso y Juan llegó por primera vez con los ojos azules y grandotes a su nueva escuela. Apenas bajó del auto, sin soltar la mano de su papá, miró y dijo: ¡¡¡Un molino!!! Claro, cómo no verlo: un viejo molino tan golpeado por el viento y el tiempo, que ya ni aletas tenía, pero giraba igual, y pasó a ser para Juan la identificación de su nueva escuela, de su nueva vida.

El primer día de clases estaba sumamente feliz, miró cuentos, se tiró al piso a pintar y un compañero más grande, de sexto grado, lo cuidó toda la jornada. Por supuesto concurría con maestra integradora y un horario reducido para que se fuera adaptando. Se trabajó con el reconocimiento del lugar, de su propio banco. Se adecuaron sus tiempos de permanecer sentado y también su necesidad de caminar y salir afuera para relajarse. Todo

permitido para que se sintiera bien e integrara al nuevo espacio escolar. En casos de crisis, podía salir del aula y estar a solas con su acompañante afuera e incluso trabajar en otra aula, hasta lograr la calma.

Participó de actos, pasó a la bandera, incluso tuvo el honor inmenso de llevarla, de ser el abanderado del colegio. Y no se opuso el compañero que tenía las mejores notas, ni ningún padre. Ah, tampoco se opuso el sistema. Fue abanderado por su enorme esfuerzo para adaptarse, por sus ganas de permanecer a pesar de la hiperkinesia y la sensibilidad ante los estímulos sensoriales. Fue un gran desafío quedarse sentado, tomar un lápiz, seguir una norma estructurada, participar de una clase de gimnasia, repartir las hojas de sus compañeros y mucho, mucho más.

La bandera no solo debe premiar las notas cognitivas, hay increíbles esfuerzos de adaptación y de conductas que deben ser considerados, mirados e incluidos.

¿Aprendió? ¡Claro que aprendió! ¡Muchísimo! De los comechingones, las semillas, los gauchos, los pueblos originarios. Matemáticas. Participó en la feria de las ciencias. Y fue evaluado, en forma oral y con pictogramas. Sus notas venían acompañadas de una carita enorme, redonda y feliz, que él mismo se encargaba de mostrar en su cuaderno.

Los días de la Escuela del Molino fueron pasando con inviernos abrigados por la leña de la salamandra del aula, con meriendas calentitas de té con leche y galletitas. O días de calor bajo la refrescante sombra de los árboles y el cielo azul.

No todo fue fácil, perfecto, pero lo importante es que fue posible. Pudo realizar su trayecto del nivel primario, completo, avalado, legalizado como corresponde.

En todos esos años el molino fue mástil, fortín y también arbolito de Navidad cada fin de año.

¿La despedida fue triste? La verdad que sí, muy emotiva, difícil. Sobre todo, ante la pregunta: ¿dónde continuará el trayecto escolar? ¿Secundario sí? ¿No? ¿Cómo? Pero bueno, esa respuesta ya pertenece a otra historia. Lo que sí se puede agregar es que el trayecto final fue trabajado, acompañado, para que Juan tomara noción que terminaba allí un ciclo e iniciaría otro en un nuevo espacio educativo. Lo comprendió y asimiló perfectamente.

La escuela del Molino de Juan Ignacio existe, es real. Su nombre verdadero es Escuela José de San Martín, en Colonia del Carmen, apenas en las afueras de la ciudad de Río Cuarto, Córdoba. Argentina. Sabemos que Juan fue el primer niño con diagnóstico de CEA integrado en la institución. Con alegría se puede afirmar que siguieron abriéndose las puertas y se continúa con la integración de más niños con desafíos educativos, y de la mejor manera.

Juan está por cumplir 15 años, cambió la voz, mide casi 1,70 m, sonríe a carcajadas y habla mucho. Es un buen tiempo para él. Sigue amando profundamente los molinos. No deja de mirarlos hipnotizado. Y cada vez que viaja por la ruta, pasando al frente de su anterior colegio, dice con profunda alegría: "Mirá, mirá, ¡¡¡la escuela del Molino!!! ¡¡¡Mi escuela favorita!!!»

Porque a pesar de la condición que cada uno tenga para afrontar la vida, lo que ha sido educado y sembrado con y desde el amor jamás se olvida.

Natalia

Cuando la gladiadora es la familia

Esta historia en azul tiene un comienzo a partir de los dos años de Ignacio, nuestro querido Nacho.

Se empezaron a ver, detectar situaciones muy particulares cuando él tenía 18 meses. Situaciones… ¿cómo llamarlas? Atípicas en el desarrollo: excesivo babeo, hipotonía. Allí sucedieron la catarata inevitable de consultas: pediatra, fonoaudióloga, hasta llegar a un neurólogo infantil para acercarse a un diagnóstico.

Es a partir de ese momento que empieza a abrirse como un abanico, con miedos, inseguridades e infinidad de preguntas, el término TGD (trastorno generalizado del desarrollo) hoy reemplazado por CEA (condición del espectro autista), con una clara intención de hacer más amable y *amigable* el concepto.

Al año del tratamiento, Inés, su mamá, empezó a darse cuenta, no sin dolor, que, si no hacían algo como familia, como sociedad, los obstáculos para Nacho y para cualquier niño o niña con ese diagnóstico, serían cada vez más complejos y mayores. Es así que logra contactarse con un grupo de mamás que venían trabajando con situaciones similares desde hacía algunos años, con la exacta y necesaria intención de visibilizar, contar, romper mitos y tabúes, además de abrir caminos para los que ya estaban transitando y para los que vendrían.

Ayudar, facilitar el acceso a la educación. Se comenzaba a hablar de integración, inclusión. Los complejos debates de escuela especial, ¿sí o no? Escuela común… hasta qué punto y, en todo caso, ¿de qué manera? Tremendos interrogantes que, si bien se han ido materializando, debatiendo, contestando y ejecutando según cada caso, aún hoy, en la actualidad, siguen sin una respuesta certera y una disposición marcada.

Es como estar todavía en un comienzo donde deben considerarse tantos factores, como la formación específica de los docentes regulares para abordar alumnos con diagnóstico CEA, incluso el tipo de preparación de profesionales (psicólogos, psicopedagogos, psiquiatras, psicomotricistas, entre otros) para pacientes bajo esas condiciones. Es complejo encontrarlos formados para la ocasión.

Es así que son los propios padres, o mamás, como Inés, como tantas, que se ocupan en cierta manera, de dar a conocer a las demás familias las

cuestiones legales en cada situación, los derechos de sus hijos, cómo manejarse con un colegio que no incluye y también con una mutual que no reconoce ciertas coberturas.

Es el empoderamiento de las familias, de padres y madres, ellos se convierten en los grandes gladiadores por sus chicos. Y esa batalla, además de dolorosa e ingrata, es muy solitaria. Lo que la hace aún más difícil, pero no imposible. Se necesita mucha información, fortaleza y claridad en cada búsqueda. Se trata de derrumbar los no a matricularse en las escuelas, cobertura total de las obras sociales, contar con la presencia de un maestro integrador en el aula, considerar otras formas de alfabetización en el aula común. Derrumbar esos "no" y convertirlos en un "sí" enorme y generoso. Es así que las propias familias se convirtieron en facilitadoras, en llevar todo resuelto a las instituciones educativas e incluso a profesionales. No es esta una afirmación de soberbia, es una acción desesperada ante una situación de desconocimiento casi total.

Es con el paso del tiempo, de los años, después de muchas notas en medios de comunicación, después de muchos eventos realizados, luego de pedidos a gobiernos, políticos y a toda clase de actor social, que logran verse resultados, que se debilitan de a poco las barreras y ya no asusta o sorprende tanto el término autismo. Ha llevado muchísimo trabajo en cada ciudad, en todo el país. En verdad existe una manifestación general para dar a conocer y concientizar sobre CEA. Incluso la visita y exposición de profesionales de Buenos Aires, charlas, consultas, convenciones.

Inés, como mamá, considera que la escuela continúa en casa, que las terapias continúan en casa, como fortalecimiento y acompañamiento integral y necesario. Lo que sucede en el vínculo íntimo familiar es fundamental para el avance de cada chico/a e indispensable para su salida al resto de la sociedad, de una manera natural y espontánea. Cómo se afronta un berrinche o una crisis sensorial, cómo se le habla, o se le dedica tiempo, cómo se le considera. Es un aprendizaje que debe realizarse y afrontarse.

La historia de Inés y Nacho continúa, con momentos complicados y otros maravillosos. Nacho tiene hoy 12 años. Contar con una mamá valiente y gladiadora es seguramente su mejor defensa. Las historias en azul se convierten en multicolores cuando se abren puertas, ventanas y caminos para los demás. Esto es recién el inicio de lo que puede ser una magnífica vuelta de tuerca a la inclusión en todos los espacios.

Inés y Nacho

Un secundario para Lautaro

Laura, como toda mamá, es una guerrera. Y al ser además una mamá azul, ya ha tenido muchas batallas. Aquí generosamente comenta cómo fue la inclusión de su hijo en el sistema educativo del nivel medio. Lautaro tiene hoy 16 años, comenzó su proceso escolar desde la sala de 5 en jardín de infantes, logró realizar todo su primario en una institución maravillosa que le dio la bienvenida desde primer grado hasta sexto. Siempre es complejo, una ardua tarea encontrar un colegio secundario. De hecho, en muchas ocasiones se desiste y se buscan otros caminos.

¿Qué buscaba Laura? Una escuela con pocos estudiantes, flexible. Y la elección recayó en una escuela privada, cercana a la casa, para evitar tanto desgaste en viajes.

A poco de empezar las clases, se concreta una reunión con el equipo directivo de la escuela, los padres y el equipo interdisciplinario de Lautaro. Se determinaron lineamientos, la forma de trabajo y se designó a la misma maestra de apoyo que lo acompañaba ya desde sala de 5, y que hasta hoy continúa.

En un trayecto de nivel primario, los padres deben tratar con pocos docentes. Pero en el secundario los profesores son muchos más y no es tan fácil la llegada y comunicación, además hay diversos protocolos a cumplir. Aun así se ha trazado un camino, con sus momentos difíciles y otros en verdad maravillosos. Cada inicio de año se realiza la reunión, se firman actas y acuerdos, y los mismos son trasladados a cada profesor.

El trabajo de Laura, de toda la familia, de los profesionales involucrados y especialmente de Lautaro es inmenso. No son tantos a la fecha los casos enmarcados en CEA que logran una inclusión exitosa en un secundario regular. Es decir, una inclusión posible, sostenible en el tiempo sin interrupción. Lo que quiere decir que funcionaron correctamente los eslabones esta vez.

En estos tiempos de sorpresas, pandemias, cambios de planes repentinos, burbujas en las aulas, es muy difícil prever, dejar todo anticipado como lo necesitan las personas dentro de la condición del autismo. De todos modos y aun así, Lautaro no se niega a ir a su colegio y pide concurrir. Hace horario completo, la maestra integradora está presente en las materias donde él necesita refuerzo.

Se expresa de manera perfecta, lee y escribe de muy buena manera. Definitivamente no la pasa mal en su colegio, reconoce a todo su grupo de pares y esto le otorga mucha tranquilidad. En su burbuja se cuidó el detalle que estén los compañeros de siempre y no los nuevos. ¿El gran desafío de Lautaro? Uno más a tantos ya cumplidos: ¡hacer amigos! Seguramente lo logrará.

Para Laura como mamá y el resto de la familia, que Lauti realice su secundario es esperanza. Mucha esperanza de ver que logra lo que muchos no esperaron. Es observar con felicidad que puede, descubrir que no hay que marcar límites ni techos.

Es hermoso observarlo concurrir de manera *feliz*, sin obligación, de buena gana a su escuela.

¿Qué fue lo más difícil? Laura contestará sin dudarlo: "¡Lograr que lo tomaran! El desconocimiento en la discapacidad hace que las personas se paralicen. Si bien la escuela ya tenía chicos con Asperger dentro del espectro. El miedo estuvo hasta que lo conocieron. Es de verdad muy duro conseguir banco, lograr el sí del grupo directivo".

¿Qué fue lo más fácil? Laura continuará contestando: "Lo más fácil fue su adaptación a un colegio totalmente nuevo y distinto al que concurrió en el primario. Lo logró muy fácil. Seguimos trabajando y bastante bien. Así seguiremos. Un desafío cada día, pero con toda la fuerza para afrontarlo. Jamás le exigiremos en dónde no quiera estar o no se sienta cómodo".

La historia de Laura y Lautaro, de toda la familia que está con ellos, más todos los actores sociales del colegio, ya no es solo azul, se convierte en hermoso arco iris resplandeciente de lo posible, de la oportunidad y la esperanza.

Son casos que llenan de alegría, que ponen nuevas luces en el camino y que deben reproducirse al infinito según la posibilidad de cada chico.

¿Por qué no? Avanzar, avanzar y dar posibilidades. Los límites se transforman cuando desde todos los ámbitos y sistemas se los contempla con amor.

Laura y Lautaro

Las dos caras de una misma realidad

Marcela es docente, desarrolla su tarea con tremenda vocación y dedicación. También es la mamá de Bautista, quien como tantos otros chicos está diagnosticado bajo la condición del espectro autista (CEA). Escuchar su testimonio es muy valioso para ponerse en los dos extremos de una misma orilla, solo que vividos por una misma persona.

Cuando empieza a comentar su caso como mamá, comparte lo que han vivido y experimentan tantas familias: lo difícil de integrar a los chicos con CEA en una escuela regular, "normal", si le ponemos un término. Puede contar muchas situaciones que vivió con Bauti. Pero una es bastante dolorosa: en las dos horas de colegio donde Bautista no estaba con su maestra integradora, en lugar de dejarlo permanecer en el aula, como corresponde y ver de qué manera adecuarle su tarea, Bautista quedaba deambulando solo en el patio del colegio. Y sucedió por mucho tiempo. El encargado del kiosco de la escuela visibilizó esta situación y la trasladó a la propia Marcela que, por supuesto, reclamó a la institución, no siempre obteniendo las mejores respuestas. Con el paso del tiempo, aquel portero, ángel de la guarda, se convirtió en el acompañante terapéutico de Bautista. Y lo es hasta el día de hoy.

Marcela también es docente, desarrolla su tarea con mucha dedicación y vocación. Como tal, en su aula ha recibido a varios alumnos con necesidad de una asistencia mayor, incluso diagnosticados dentro del espectro, como su propio hijo.

Cada situación, según sus propias palabras, la ha vivido con un tremendo amor y compromiso, haciendo lo posible y lo imposible para ayudar, sostener y contener. Las mayores trabas empiezan desde dirección hacia arriba, comentará.

Es un proceso que recién empieza, hay muchos, miles de pasos para seguir dando y avanzando. De todos modos, no existe el darse por vencido.

Mientras existan mamás y docentes como Marcela, muchos chicos como Bautista van a ser contenidos e incluidos. Como corresponde. ¿Y el sistema? Deberá amoldarse, romper viejos patrones y estructuras. Porque se viene una sociedad mucho más amplia, integradora y con otros horizontes. Son semillas que ya darán sus frutos. En cada casa, en cada escuela.

Marcela y Bautista

Puedo aprender, puedo trabajar…

Y podés infinitamente más. Nunca te pondremos límites porque solo Dios y vos mismo sabrán lo que sos capaz de hacer y realizar. En verdad, nunca has dejado de crecer, evolucionar y sorprendernos.

Tu mirada tiene toda la pureza que se pueda imaginar. Tu preocupación por si estamos bien o felices, todo el tiempo, es la manifestación de un amor claro y profundo. Como lo son tus constantes "te amo", "te ves hermosa", "está delicioso", frases que provienen del alma, llenas de empatía y cariño, ¡tanto cariño!

Seguramente no estaremos a la altura de semejante inocencia, de semejante catarata de afecto. Hacemos lo que podemos. Y vamos a cuidar siempre de tus sueños, como de los de tu hermano.

Hoy es el Día de Concientización Mundial sobre el autismo. No es un festejo. Es una jornada para informar, visibilizar, derrumbar muros y abrir caminos. Por eso esta foto. Por eso estas palabras.

Pero Juan, ningún diagnóstico te define, solo son algunas características, porque un ser humano es tanto, *tanto* más que un diagnóstico, ¿verdad?

Sos mucho más que eso.

Sos Juan y punto.

Nuestro guerrero azul y de todos los colores.

La sonrisa más linda de cada mañana.

Y las ganas, de ser, disfrutar e insistir e insistir por lo que se desea. Hasta que se consigue. Como vos hacés con cada cosa que querés.

No hay límites.

Solo hay un cielo y mucho más para alcanzar.

Que seas feliz.

Que seamos felices.

Queremos un mundo donde estén todas las piezas de cada rompecabezas. Sin miramientos ni dedos que señalen.

Como dijo alguna vez tu hermano Tomás: “Juan eligió otro camino, solo eso…”.

Solo eso, otro camino para ver y sentir, pero que pertenece a nuestro gran camino.

Estamos juntos en esto.

Y queda mucho por sonreír.

Hablemos de Autismo.

No me digas que el límite es el cielo, cuando hay huellas en la Luna. Por favor, nunca me lo digas.

Natalia

¿Qué le pasa a Benicio? La historia de Lucía y su hijo

Lucía era de esas mujeres inquietas, modernas e informadas. Tenía un ritmo de vida acelerado, pero sucedió algo en su vida que puso su mundo literalmente de cabeza. Mejor si ella misma lo cuenta:

> No estaba en mis planes quedar embarazada, pero sucedió, a los pocos meses de estar casada con mi pareja. Nos sorprendió el embarazo y también el nacimiento anticipado de Benicio. ¡Dos meses antes llegó! Por lo que pasó un tiempo en incubadora para reforzar defensas, alcanzar el peso ideal. Y después a casa.
>
> No te voy a decir que me resultó simple adaptarme a ser mamá, pero el amor por mi hijo, el entusiasmo de tener esta personita tan mía en la casa, lo hizo todo más fácil. En realidad, fácil, o simple, ¿o normal? C*ómo debería decirlo, por un tiempo. Porque antes de que Benicio cumpliera el año, notamos que le costaba caminar, que no sonreía, había dejado de hacerlo. Y parecía no escuchar cuando le hablábamos. No respondía casi a los estímulos externos. El pediatra nos di*o la primera señal de alerta. Por eso fuimos a un neurólogo, especialista, le realizamos toda clase de estudios, cerebrales, morfológicos y de funciones, de sueño... y mucho más. Recuerdo ver carpetas de análisis, de resonancias y tomografías…las miraba hasta con lágrimas, porque fue muy doloroso permitir esas invasiones en el cuerpo de Benicio. Sin embargo, para asombro de todos, esa pila de papeles solo tenía una palabra que predominaba: "Resultado: Normal, Normal, No se observan alteraciones". Entonces nos calmamos, estamos exagerando, vamos a darle tiempo, nos dijimos a nosotros mismos y a los profesionales. ¡Cada niño tiene su propio proceso, su propia evolución! ¡Dejemos a Benicio en paz! O mejor, vayamos al psicólogo nosotros para calmar nuestra ansiedad.
>
> Aunque en realidad, muy a nuestro pesar, la rutina y la experiencia diaria nos sacaron de esa postura y pensamiento. Porque Benicio a los tres años casi no emitía palabra, era muy poco comunicativo… Se comportaba como si no nos escuchara y eso que sabíamos que su oído era normal. Y apareció un detonante más agudo: tremendas crisis. Crisis disruptivas, berrinches, ataques de llantos, gritos, incluso con golpes que se proporcionaba a sí mismo, una situación inmanejable que nos llenó de angustia a toda la familia. Lo peor era que no sabíamos qu*é* tenía y qu*é* provocaba todo esto. Así, con dolor e incertidumbre,

llegamos a la ciudad de Córdoba a una institución especializada en trastornos de conducta.

Nuevamente nos sometimos junto con Benicio a toda clase de estudio, interrogatorios, test… estuvimos internados allí, prácticamente por tres días. Debo aclarar que, en ese lapso, la conducta de Benicio, estando fuera de casa y de su rutina habitual, empeoró. Y los profesionales lo vieron en su manera más aguda, lo que sin dudas aceleró un diagnóstico.

Nos llamaron al consultorio, la psicóloga nos miró, como analizando de qué manera contarnos lo que tenía para decir. En ese momento ya sabía, de antemano, y se me partía el corazón. Entonces ella habló: "Papás…¿alguna vez escucharon hablar sobre el autismo?". Ante nuestras caras de tremendo desconcierto, ella continuó hablando y explicando sobre esta condición que en Argentina abarca a uno de cada 59 niños. Y en el mundo a uno de cada 270 niños. Nuestro Benicio es parte de esas estadísticas. Fue muy difícil entenderlo, más aún asimilarlo. Generalmente, los padres no estamos preparados para que no nos digan *nada* malo de nuestros hijos. ¿A quién se le ocurre decirnos que tiene autismo? ¡Era demasiado! ¡Ni siquiera sabíamos qué era el autismo!

Fue tan complejo, pero siempre supimos que lo principal era nuestro hijo. Ayudarlo, contenerlo, apoyarlo. Porque la verdad es que un diagnóstico es nada más y nada menos que eso, pero detrás hay un ser humano, en este caso un niño, con toda una vida por delante, más allá del autismo.

Y eso hacemos, estamos más allá del autismo. Lo acompañamos, lo llevamos a sus terapias, hacemos terapia nosotros, nos hemos entrenado para contener sus crisis. El "Beni" ya tiene 6 añitos. Estamos buscando alguna escuela en dónde incluirlo, integrarlo para que haga su primaria, es muy difícil encontrarla, pero vamos en camino. Hace unos días, entre las palabras que está aprendiendo a decir, dijo "amor" y sentí que tenía el Universo en mis manos.

La historia de Lucía y Benicio emociona, como tantas otras. Lucía sigue siendo inquieta, moderna y dinámica. Solo que además ahora es una gladiadora y una mamá azul y arco iris, de las que no se rinden. Y con su propio mundo dado vuelta sabrá construir otro mundo nuevo para su amado Benicio.

Lucía y Benicio

El amor por los caballos

Bautista siempre tuvo un extraño amor por los caballos, y digo extraño porque nadie de la familia tiene esta gran pasión, no es algo que él haya *mamado*. Sí el cariño y respeto por los animales, pero nada que tenga que ver con caballos específicamente. Aunque, pensándolo bien, recuerdo que varios de sus peluches de bebé eran caballos, no sabría explicar por qué yo se los compraba, es así.

Desde muy chiquito, cada vez que íbamos a las sierras él pedía dar una vuelta en algún caballo de esos que alquilan por hora en esos lugares y era una alegría tan grande la que tenía, que la cara se le iluminaba toda.

Ama ver *Spirit*[8] y desde chiquito cada vez que la mira, cuando se logra el encuentro con su madre y al fin es libre, llora.

Odia ver caballos tirando de carros y mucho menos atados pastando en algún terreno o a la orilla del río, porque sabe que esos son los mismos de las carretas. Se indigna con esa situación y piensa en las mil maneras de revertirla y pide explicaciones de por qué pasa esto. Y confieso, me frustra un poco no tener respuestas o solución para eso.

El otro día, mientras él y su papá le sacaban espinas de la crin de un potrillito que estaba atado a un árbol a la orilla del río, nos hizo una confe-

8 Es el nombre de un caballo salvaje que entabla amistad con Lucky Prescott cuando este se muda a un pequeño pueblo. Consultado de https://www.filmaffinity.com/es/film221888.html

sión: "¿Te acordás una vez que fuimos a otra parte del río [Centro Cívico]? Bueno, había unos caballos atados, entonces yo fui y nadie me vio… *¡L*os desaté!". Esta última frase dicha con una gran sonrisa de triunfo en su cara.

Bauti tiene 15 años y una larga lista en su diagnóstico… que Trastorno específico del lenguaje, que dispraxia, que TDAH, que déficit intelectual leve, que trastorno del aprendizaje. No tiene diagnóstico de Autismo, no… ¡¡Zafamos de uno!! ¿O ya son demasiados? ¿Serán realmente todos? Yo digo siempre: son todos primos hermanos. Vuelve mi pregunta, ¿será tan así? Al final siempre caben las dudas, pero… ¿y las certezas? ¿De esas no se hace lista?

Él va a psicopedagoga, fonoaudióloga, psicólogo, a un secundario especial y como actividad extra va a natación. ¿Y adivinen dónde más va? ¡A *equinoterapia!* ¡Por supuesto!

Ama a cada uno de sus terapeutas, ¡¡¡son todos del carajo!!! (Sí, me lo permito). Pero a sus caballos… Ay, sus caballos son los que sacan sus mejores sonrisas, lo han hecho sentir importante, lograr cosas impensadas y lo han hecho ser un jinete (como dice él). Esta actividad fue lo que más extrañó en la pandemia, junto con natación, y es lo que más espera en la semana, hoy que ha podido realizarla nuevamente.

Los caballos, *sus* caballos, son su cable a tierra. Es increíble cómo cada cosa que le pasa la deja ahí. Si llega nervioso, es el caballo el que está nervioso (según él, claro), entonces le habla, le canta, le dice que respire profundo… Cosas que hace él cuando está nervioso. Y mágicamente se baja del caballo y es otro (¡literal!, jaja).

Mirian Álvarez (psicomotricista, encargada de equinoterapia en el Jockey club Río Cuarto, Córdoba, Argentina) dijo lo siguiente cuando le pregunté qué podía aportar a mi historia:

> Bauti manifiesta su esencia y su corazón tan sano y con tanto amor, en su vínculo y trato con el caballo. Lo demostró desde un principio y fue lo que menos tuvimos que reforzar (su relación con los demás, su empatía y no solo con los caballos, sino también con las personas que lo asisten). Es muy sensible, tiene la emoción a flor de piel.
>
> *Él manifiesta sus emociones enseguida y usa al caballo de turno como su confesor o proyectando sus pesares*. Pudo superar tan rápido sus frustraciones y enojos a través del caballo que fue increíble. Sus avances en

lo conductual y la parte motora, la autonomía, su seguridad, fueron enormes. Este es uno de los casos en los que nos sentimos realizados y acá es donde vuelven las gratificaciones y lo que uno brindó.

Esta es la historia del Bauti, que va camino a ser un *gran* jinete, a saltar vallas cada vez más altas, a pedir montar caballos que sean más rápidos y a lograr ese esperado diploma —que una vez en broma le dijimos que le íbamos a dar cuando sea jinete experimentado—. A él todo le cuesta más tiempo que el esperado para su edad, quizás *el triple* en relación con el resto. Pero si algo tiene, y lo quiero destacar, es constancia y perseverancia y cuando dice "sí", es sí.

Bautista Lucca Pagliaricci, anótenlo en donde prefieran, en unos años, les muestro las fotos del *tipito* saltando en algún concurso.

Vanina, la mamá del jinete

Mi hermanito tiene autismo: la historia azul de Tomás y su hermano mellizo

Si es complejo para un papá, una mamá, entender que su hijo tiene autismo, si es doloroso comprender para los abuelos, los primos, las maestras, el resto de la sociedad, ¿se imaginan cómo es para un hermano? Y más todavía si es mellizo.

Tomás tiene hoy 15 años, está en cuarto año del secundario, en el mismo colegio al que concurrió desde salita de cuatro. Claro está, en plena adolescencia, con el pelo largo y despeinado. Y así, dejando el celu en una mano y mirando un poco de reojo, accede a contar una parte de su historia.

> Mirá lo que yo sé es que, cuando íbamos a guardería de dos, las maestras le dijeron a mi mamá que prestara atención, porque Juan era más vago, hablaba menos y que eso era porque es como que él descansaba en lo que yo hacía por los dos.
>
> Después cuando entramos en salita de 4 años del colegio, Juan no quería quedarse… Bueno, yo tampoco, pero a mí se me pasó, me adapté, me acostumbré. Juan no. Lloraba, gritaba, pateaba la puerta. No podían tenerlo en el jardín casi. Y a mí eso me asustaba, me molestaba y me ponía triste. Llegué a pensar que no quería tener un hermano, porque no podía jugar con él. Si le tiraba una pelota no me la devolvía, él no jugaba conmigo. Con nadie. Solo giraba un autito dado vuelta. Yo les pedía a mis papás otro hermano, o una hermanita, porque ese que tenía en casa, que lloraba, gritaba, no se quedaba en jardín, no podía ser mi hermano. Era re chico, pero recuerdo ese sentimiento o ese dolor, no sé cómo decir.
>
> En jardincito nos separaron de sala, separadas para cada uno. Mi hermano tenía una maestra integradora, que lo acompañaba y ayudaba. Sé que hubo de todo, días lindos y momentos más difíciles. Yo tampoco me portaba tan bien en Jardín, era bastante travieso.
>
> Juan hizo en tres años sala de 4 y sala de 5, yo en dos años. Cuando empecé primer grado mi hermano estaba en salita de 5 por primera vez. Y a mí me bajaban las seños al jardín, porque yo quería saber cómo estaba y preguntaba por él. Me acuerdo de eso, me da un poco de risa, porque tan chicos los dos… qu*é sé* yo, quería cuidarlo de alguna forma, ¿no?

Antes de que Juan empezara primer grado fuimos a Córdoba todos, hasta la señora que nos cuidaba. Y por varios días mis papás y mi hermano fueron a una clínica. Es ahí donde les dijeron que Juan tenía autismo. Para mi familia no fue fácil. Para mí tampoco. Aunque con el paso del tiempo y de los años pude jugar con Juan. A las cosquillas, a las guerritas de almohadas, a las batallas en la cama. Hoy si le tiro una pelota me la devuelve. Me habla, me dice malas palabras, las que yo digo las repite. Y también me dice: "*¡Tomás perseguime, atrapame!*", y yo lo hago, damos vuelta la casa y mi mamá a los gritos, nos reta. Si me dice: "Tom*á*s sos un bolu…", empiezo a correrlo y él se ríe como loco. Tiene una parte muy divertida Juan al final y está bastante pendiente de cómo estoy, o c*ó*mo me porto. Si me retan él se tapa la cara y dice "¡Basta ya!". Creo que quiere cuidarme…

Una parte muy triste es cuando supe que mi hermano no iría más al mismo colegio que yo, que él haría su primaria en una escuela rural. Lloré, porque quería tenerlo conmigo, en la escuela de siempre. Pero no se pudo y al final fue mejor para los dos.

Una vez le dije a mi mamá que Juan no era tan distinto, solo que él eligió otro camino. Y es eso, otro camino, no más.

Te diría que paso buenos momentos con Juan, es un gordo divertido, piola… Le gusta la tablet, comer y mirar tele. Me da un poco de miedo el futuro porque a él hay que cuidarlo, no sé bien cómo haremos. Pero por ahora estamos bien.

Los hermanos también son guerreros y ejemplo a seguir. Para imitar, ayudar, intuir y aplaudir. Tomás tuvo la sabiduría de comprender a su hermano, de esperar los tiempos necesarios. Y algunas cuestiones que tanto añoraba, tan simples como grandiosas, jugar juntos, compartir una travesura, llegaron, sucedieron. Seguramente seguirán ocurriendo. Porque la vida con o sin autismo es así: de colores, de milagros. A veces tan triste, a veces tan espectacular. Lo que sí es seguro es que siempre, siempre hay avances, hay mejoras, para quienes se esmeran en salir adelante y reciben los apoyos necesarios.

Tomás y Natalia

Que no hable no quiere decir que no diga

Me levanto con hambre y siento que en la cocina hicieron las tostadas que me gustan. Todavía tengo los ojos cerrados, pero no necesito abrirlos para saber cómo llegar. ¿Y si nos mudáramos ahora? ¿Podría hacerlo con la misma facilidad?

A veces siento como si estuviera hecho de costumbres y no de historias. Me siento en la mesa y no termino de comer mi tostada que tomo la de mi hermana y me la como también. Ella suspira y le dice a mi mamá que me comí su tostada, ¿qué tiene de malo?

Tenía hambre y estaba ahí. En este momento me leen con palabras, pero sepan que no las uso. De alguna manera esta máquina que traduce pensamientos de chicos como yo logra expresar lo que siento.

Escucho que mi hermana le cuenta a una amiga que a veces la pone triste que yo no sea un hermano como "los que tienen todos", que conmigo no puede tomarse una cerveza y charlar, aunque seamos mayores, porque yo ni tomo ni charlo.

La veo triste y me gustaría decirle que sepa que, aunque no podamos hacer esas cosas, por un rato no nos importa no poder, cuando pintamos juntos con sus aerosoles y me abraza.

Ojalá sepas… que no hable no quiere decir que no diga.

Lara , Nico y Lu

Epílogo

De ideas que suman… (para ir cerrando)

Lucila Vidal

En mi experiencia, quiero transmitir lo que he recogido de la labor que realizo a diario hace más de 25 años.

La práctica me ofrece la posibilidad de registro y me motiva a seguir colaborando con mejorar la calidad de vida de las personas que están bajo tratamiento y siento mi responsabilidad.

Considero que la intervención debe estar basada en colaborar con personas con TEA y deberíamos enfocarnos en:

- La posibilidad de corregir las causas neurobiológicas.
- La rehabilitación neuropsicológica (aprendizaje de estrategias educativas y desarrollo cognitivo).
- La intervención socioambiental: el abordaje de la familia que incluye terapias relacionales y vinculares.

Las cuatro áreas afectadas son: comunicación y lenguaje, socialización, conductas e intereses restringidos, estereotipados y repetitivos y el aspecto sensorial.

He observado que todas las personas con esta condición presentan fortalezas y debilidades y es allí donde tenemos que poner el foco para potenciar su rendimiento.

Una vez que se decide la intervención, hay que trabajar en reducir las conductas disruptivas. Incrementar el desarrollo cognitivo, las funciones mentales y las funciones ejecutivas, cada función con ejercitación especí-

fica y en pasos hasta lograr la incorporación y que la persona logre generalizar lo aprendido, siendo flexible y consolidando aprendizajes. Existen principios comunes, que colaboran para la mejora en su calidad de vida.

Considero conveniente pensar en equipo el nivel de funcionamiento y cuáles son los objetivos puntuales que ayudan a mejorar la manera de vivir de la persona afectada y su familia. Es central propiciar un ambiente estructurado y anticipable para evitar desajustes y lograr hacer foco en lo relevante ya que les cuesta inhibir ciertos estímulos.

También hay que tener en cuenta la prevención de los cambios con apoyo verbal y visual, porque está comprobado que baja el nivel de estrés y genera mayor comprensión sobre el entorno.

Enseñar sistemas de control y regulación con las personas y, en algunos casos, es conveniente realizar la enseñanza específica de autocontrol en pasos y con refuerzos cada vez que logra el objetivo. Es vital que se efectúen mediciones y evaluar si ha mejorado en frecuencia e intensidad en la presentación de la conducta.

Considero necesario ofrecer la oportunidad de enseñanza, de medir la distancia social óptima con modelado, exposición y felicitándolos mucho cuando logran hacer lo esperable.

Ser muy conscientes de los apoyos que requieren en las habilidades verbales y enseñar sistemas de lenguaje observando las posibilidades motoras, cognitivas y comprensivas.

Ofrecer a las personas por medio del aprendizaje experiencias positivas, ya que mejora notablemente su autoestima.

Muchas personas con esta condición requieren de ayudas masivas y luego desvanecerlas para poder ser más autónomos, además de una exposición al aprendizaje sin errores para evitar las frustraciones y aprender a través del éxito. Se ha comprobado que aprenden mejor por asociación y repetición.

Su forma de comprender es diferente y en ocasiones unimodal, les cuesta integrar canales de entrada de información. Es útil tener en cuenta la posibilidad de proporcionar actividades con sentido. Negociar la inflexibilidad, ofreciendo nuevas opciones y felicitándolo cada vez que incorpora cambios en su repertorio.

Reforzarlo por su esfuerzo y éxito, ya que su atención es lábil y sostenerse con buen nivel atencional y esfuerzo mental sostenido es un gran desafío.

Es muy importante disponer de condiciones que faciliten el aprendizaje en relación con lo ambiental, lugar, horarios, colaboración, diálogo y compromiso con apoyo de la familia, equipo terapéutico y escuela.

Observo que utilizar modo visual de instrucciones, modo visual de organización y modos de expresión visual con soporte de claves, fotos, imágenes o dispositivos que anticipen para evitar frustraciones y poder ser más adaptativos en los diferentes entornos colabora con la posibilidad de comprensión y con bajar el nivel de ansiedad.

Siempre hay que tener en cuenta que lo lúdico favorece la posibilidad de disfrute, genera emociones placenteras y que experiencias lúdicas y positivas colaboran en mejorar el bienestar y desarrollo socio emocional.

Es muy importante planear un ámbito de enseñanza individual para reforzar habilidades que se encuentren descendidas.

Motivarlos con situaciones interactivas donde se abran y cierren círculos comunicativos aumentando la mayor cantidad y calidad de habilidades verbales y ampliando la posibilidad de practicar habilidades pragmáticas —que es el uso social del lenguaje— pudiendo transferir esta habilidad a otros contextos.

En muchas ocasiones, bajar el nivel de exigencia y aumentar el nivel de refuerzos colabora con el éxito y con sortear barreras que impiden el aprendizaje. Si nos adaptarnos a ellos, disfrutamos con ellos buscando cuál su motivación generaremos mayor vínculo, disfrute, alianza y mayor atención compartida sostenida en el tiempo.

Siempre se puede más y mejor.

Son autores de este libro

Pamela Travaglia. Es master en Neurociencias y Biología del Comportamiento por UPOS, diplomada en Neuroeducación para el Aprendizaje por UVM, especialista docente de nivel superior en Educación y TIC y licenciada en Psicopedagogía por UNRC. Ayudante de primera en las asignaturas Neurofisiología y Psicofisiología y Neuropsicología del Departamento de Ciencias de la Educación, en la Universidad Nacional de Río Cuarto, Córdoba, Argentina y profesora titular en asignaturas del Prof. de Educación Inicial y Educación Primaria del Instituto Juan Cinotto, Sampacho, Córdoba, Argentina. Integrante de proyectos de investigación en relación con las Neurociencias y la Psicología Educacional.

Correo electrónico:
ptravaglia@hum.unrc.edu.ar

Melanie Fenoglio. Es licenciada en Psicología por UNC, ayudante de primera en las asignaturas Neurofisiología y Psicofisiología y Neuropsicología del Departamento de Ciencias de la Educación en la Universidad Nacional de Río Cuarto, Córdoba, Argentina. Atención en psicología clínica, Sanatorio Privado de Río Cuarto, Córdoba, Argentina.

Correo electrónico:
melfenoglio25@gmail.com

Verónica Martorello. Es magíster en Integración de personas con discapacidad por la Universidad de Salamanca. Profesora de Educación Especial en Discapacidad Intelectual por el ISPEE. Instructora en formación del Método Eline Snel©. Miembro de la *Academy for Mindful Teaching*, para Latinoamérica y España. Consultora en Educación Inclusiva. Profesora adjunta en FLACSO y UCA.

Correo electrónico:
vlmartorello@gmail.com

Magdalena Orlando. Es magíster en Integración de personas con discapacidad por la Universidad de Salamanca, psicóloga clínica por la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Consultora en discapacidad. En FLACSO Argentina, es profesora adjunta en el Seminario de Orientación Psicoeducativa de la maestría en Psicología Cognitiva y Aprendizaje. Docente en el diplomado Necesidades educativas y prácticas inclusivas en trastornos del Espectro Autista.

Correo electrónico:
magdalenaorlando@gmail.com

Daiana Yamila Rigo. Es doctora en Psicología por la UNSL, magíster en Psicología Educacional por la UMU y licenciada en Psicopedagogía por la UNRC. Investigadora Adjunta del CONICET e ISTE -Instituto de Investigaciones Sociales, Territoriales y Educativas y profesora del Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de Río Cuarto.

https://orcid.org/0000-0003-0312-6429

Correo electrónico:
daianarigo@hotmail.com

Romina Cecilia Elisondo. Es doctora en Psicología por la UNSL y por la UMU. Magíster en Educación y Universidad, licenciada en Psicopedagogía por la UNRC. Profesora adjunta en el Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de Río Cuarto, Córdoba, Argentina. Investigadora adjunta en el Instituto de Investigaciones Sociales, Territoriales y Educativas del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. CONICET-UNRC.

Correo electrónico:
relisondo@hum.unrc.edu.ar

Sebastián Martín Klein. Es licenciado en Educación Física con orientación en Actividad Física para la Salud y para Personas con Discapacidad en la Universidad Nacional de San Martín. Profesor nacional de Educación Física del ISEF n.°2 F. W. Dickens. Magíster en Ciencias Sociales con orientación en Educación con tesis en elaboración, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. Profesor titular en nivel superior. Coordinador de colonia de vacaciones y escuela de natación con infancias con autismo y otros desafíos en el desarrollo en Aprendiendo a Jugar. Capacitador docente.

Correo electrónico:
sebastianmartinklein@gmail.com

Eduardo Lucas Sotelo. Es profesor de Educación Física del Instituto Superior de Formación Docente n.° 18, entrenado *en TEACCH Autism Program (University of North Carolina at Asheville*). Formación en educación inclusiva en la Universidad Autónoma de Madrid, Creador y coordinador de Aprendiendo a Jugar para personas con desafíos en el desarrollo. Colabora con asociaciones como PANAACEA, INCLUIME, Pulso Educativo y *Coy Aike,* entre otras. Coautor de libros y publicaciones.

Correo electrónico:
prof.eduardosotelo@gmail.com

María Laura de la Barrera. Es doctora en Psicología por la UNSL, máster en Neurociencias y Biología del Comportamiento por UPOS, magíster en Neuropsicología por UNC y licenciada en Psicopedagogía por la UNRC. Profesora adjunta, de grado y posgrado. Investigadora de ISTE-UNRC-CONICET. Directora y colaboradora de diversos programas y proyectos de investigación, nacionales e internacionales, orientados a la mejora y calidad educativa. Sus investigaciones refieren al campo de la neurociencia, neuroeducación, psicología educacional y patrones de aprendizaje.

Correo electrónico:
mbarrera@hu.unrc.edu.ar

Carla Valle. Es becaria colaboradora de investigación de la Secretaría de Ciencia y Técnica de la Universidad Nacional de Río Cuarto, Córdoba, Argentina. Alumna de la carrera Licenciatura en Psicopedagogía de Departamento de Ciencias de la Educación, de la Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad Nacional de Río Cuarto, Córdoba, Argentina

Correo electrónico:
carlavalle96@hotmail.com

Natalia Mabel Reineri. Comunicadora social recibida en la Universidad Nacional de Río Cuarto, periodista y conductora de TV.

Mamá de Juan y Tomas.

Correo electrónico:
natireineri@yahoo.com.ar

Lucila Vidal. Es profesora de Educación Especial, con especialización en discapacidad mental y social y neurodesarrollo. Asesora de la Asociación BRINCAR e independiente. Coordinadora de Equipos Multidisciplinarios para niños con TEA

Correo electrónico:
lucilavidal36@gmail.com

Alexia Rattazzi es doctora en Medicina por la Universidad Favaloro, realizó la Residencia en Psiquiatría Infanto-juvenil en el Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez. En 2012, junto con otros profesionales, fundó PANAACEA (Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista), y actualmente se dedica a tiempo completo a capacitaciones, investigación e intervenciones ligadas a la temática del autismo, al empoderamiento de personas con esta condición y de los integrantes de sus familias. Es miembro de AAPI (Asociación Argentina de Psiquiatría Infantil), AAPEA (Asociación Argentina de Profesionales del Espectro Autista) e INSAR (International Society for Autism Research). Ha publicado artículos científicos y columnas de divulgación en medios gráficos sobre la temática del espectro autista. Cree en la potencialidad de cada persona y en el libre acceso a la información como una poderosa herramienta para el desarrollo de la vida cotidiana. Trabaja continuamente para logar un mundo más inclusivo y respetuoso de la diversidad, tratando de generar no solo un cambio de mirada en relación al autismo, sino también actitudes más amables por parte de todos los integrantes de la sociedad.

María Emilia Floriani. Comunicadora social, recibida en la Universidad Nacional de Río Cuarto. Artista y creadora de La Felicidad Engorda. Por medio del arte espera motivar a los demás a ver la vida con alegría y color.

e-book

Autismo
Descubriendo sus colores
Pasar del trastorno a la condición

María Laura de la Barrera
Compiladora

Autores

Alexia Rattazzi
Pamela Travaglia
Melanie Fenoglio
Verónica Martorello
Magdalena Orlando
Daiana Rigo
Romina Elisondo
Sebastián Martín Klein
Eduardo Lucas Sotelo
María Laura de la Barrera
Carla Valle
Natalia Mabel Reineri
Lucila Vidal
Emilia Floriani

Este libro, escrito en un contexto atípico para la humanidad, nos ofrece diferentes miradas sobre lo que hoy —luego de un largo camino— llamamos trastorno del espectro autista (TEA). Se encuentra compuesto por un prólogo una introducción y siete capítulos, de los cuales seis se relacionan con el conocimiento teórico sobre la temática y uno compila las experiencias de distintas familias con integrantes con TEA. Los primeros ofrecen saberes construidos no solo sobre la base de investigaciones y diversas teorías, sino también sobre el diálogo permanente entre diferentes profesionales y las familias, entre instituciones y organizaciones; mientras que las experiencias dejan a la vista diferentes colores de ese amplio espectro llamado autismo. Por último, se incluye un epílogo con sugerencias a partir del acompañamiento.
De este modo, se logra incorporar distintas voces, maneras de expresar, de construir saberes, no solo desde las teorías, sino desde las experiencias profesionales, de vida y familiares.

Hay un delicado espectro en la trama del autismo. Al igual que un prisma, cuando la luz lo atraviesa y hace que los colores aparezcan los testimonios de este libro dejan al descubierto y permiten conocer la particular paleta de colores dentro de esta condición.

Colección Vinculación y Educación
C*UyE

ISBN 978-987-688-474-7
9 789876 884747

UniRío editora
Secretaría Académica

Universidad Nacional de Río Cuarto
50 Años
UNRC