



Facultad de Arquitectura y Urbanismo
Universidad de Chile

DESDE EL AUTISMO

UNA NUEVA MIRADA PARA UN MISMO DIAGNÓSTICO

Proyecto para optar al título de Diseñador Gráfico

ANAIS GODOY BITRAN
PROFESOR GUÍA | Eduardo Castillo

“Si las demás personas pudieran experimentar durante tan solo unos minutos lo que es el autismo, podrían saber cómo ayudar.”

- *Therese Joliffe, 1992*

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mi profesor guía Eduardo Castillo, depositó su confianza en mi y me permitió construir este proyecto gracias a sus conocimientos, apoyo y apertura a las diferencias que nos conforman a cada uno. Poniendo en valor que todo proyecto tenga nuestra esencia, nuestra marca y nuestros sueños.

Agradecer a mi familia quienes me enseñaron a maravillarme por la mente humana, por las emociones y me mostraron lo bello que es esforzarse por construir un mundo más empático, más sano, más conectado.

A mis amigos quienes me acompañaron en este largo proceso, de dudas, de certezas y de aprendizajes, quienes tomaron mi mano y decidieron acompañarme.

Por último agradecer a la Fundación Amanecer por su acogida y en especial a Consuelo Román que permitió establecer un vínculo maravilloso de aprendizaje y entrega tanto con ella como con las bellas familias que se abrieron a compartir un pedacito de su historia con todos nosotros.

Gracias, gracias por este proceso.

TABLA DE
CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	11
Inspiración/Abstract	13
MARCO TEÓRICO	14
¿QUÉ ES EL TEA?	15
TEA	16
Historia	20
Conductas	22
Diagnóstico	24
Tratamientos	25
Mitos sobre el TEA	26
El TEA en la actualidad	28
COMUNICACIÓN	31
Tipos de comunicación	32
Abstracción del lenguaje	34
Ruido psíquico	36
Atención Visual	40
Transducción	42
NEUROCIENCIA	45
El Cerebro	48
Integración Sensorial	52
Teoría de los sentidos	54
Neuronas espejo y empatía	58
Imagen por resonancia magnética funcional	60
NUEVOS MEDIOS	66
Arte digital	68
Comunicación audiovisual	71
Narrativa visual	72
FORMULACIÓN	74
Qué, porqué y para qué	76
Oportunidad de diseño	76
Elección y relevancia	81
Cómo	82
Dónde	84
Usuario	86
CASO DE ESTUDIO	89
Primer Acercamiento	90
FUNDACIÓN AMANECER	91
La fundación	94
Experiencia	196
Relatos	100
ANTECEDENTES Y REFERENTES	103
EL PROYECTO	125
Plan de trabajo	126
Ciclo del proyecto	128
Adaptación relatos	130
Formación	134
El proyecto	144
Proceso final	172
BIBLIOGRAFÍA	179

“Cuando las cosas no funcionaban como las había previsto, tenía que formular una nueva teoría. Tenía que haber una forma de entender el mundo”

- *Gunilla Gerland*

INSPIRACIÓN

El universo de la mente, es un mundo fascinante y a la vez inmensamente complejo. Cada persona está compuesta por historias, traumas, gustos, sueños, hasta factores genéticos que lo modifican día a día. Imaginemos lo difícil que es descifrar a alguien con todos estos factores de por medio. ¿Qué pasaría si además, padeciera una condición y/o enfermedad mental? El panorama aumenta su complejidad. ¿Y si esta condición afectara directamente su modo de vincularse con el mundo y sus integrantes? Así es el caso del trastorno espectro autista, conocido como TEA, en el cual se centra este proyecto.

El TEA es una condición, que afecta directamente la comunicación, las interacciones sociales y el comportamiento. Se creyó durante mucho tiempo, que nos enfrentábamos a personas que no deseaban relacionarse, que estaban tomando una decisión de no comunicarse ni vincularse, no que estaban limitadas por una condición.

Pero esto se debe únicamente a falta de información; y con esto me refiero, a la variedad de formas en la que podemos mostrar un mismo contenido, para que todos tengan la oportunidad de entender.

En este proyecto, se otorga esa oportunidad. Se aprovechan las herramientas que entrega el diseño, para encontrar nuevas vías de comunicación, que puedan hacer más cercana una información que anteriormente era netamente científica y/o específica y que nos alejaba de nuestro lado más humano, el cual nos permite día a día, ponernos en el lugar del otro.

ABSTRACT

En el presente informe se da a conocer el proyecto Desde el Autismo, donde se busca visibilizar la realidad que viven hoy en día tanto las personas con Trastorno Espectro Autista como sus familiares. No existe un financiamiento público que sirva como soporte a las familias ni al tratamiento particular. La situación actual es muy precaria desde el área económica, educacional y hasta social. Se busca otorgar un apoyo tanto emocional como informativo a las familias, de manera gratuita que sirva para generar conocimiento y a la vez empatía en la sociedad.

A través del trabajo directo con la Fundación Amanecer, se recopilarán testimonios de las familias que allí asisten, tanto a nivel personal como familiar y educacional. Testimonios que posteriormente se clasificarán para abarcar la mayor cantidad de situaciones diferentes a las cuales se pueden ver expuestos.

Así proyecto pretende generar un libro digital con estos relatos, donde se presente tanto la experiencia como herramientas para enfrentarlo. Abarcando tanto el ámbito personal y emocional como el informativo y práctico. Proyecto que posteriormente será de libre acceso para todos los miembros de la Fundación Amanecer y quien acceda a su página web, buscando masificarse y servir como herramienta tanto emocional como funcional para nuestra sociedad.

¿QUÉ ES
EL TEA?

TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA

El Trastorno Espectro Autista (TEA) es una condición neurológica y del desarrollo que afecta a tres áreas específicas, la interacción social, la comunicación, y el comportamiento. Etimológicamente, el término autismo proviene de la palabra griega **αὐτῖσμος** que significa 'encerrado en uno mismo'. Se dice que las personas que padecen esta condición tienden a estar inmersos en su mundo y más desconectados del mundo exterior. Mucho tiempo se pensó que esta desconexión era intencional, que era una elección, pero la verdad es que está condicionada por un estado neurológico y déficit en las habilidades comunicativas, en vez de un deseo de no comunicarse.

Es muy importante que entendamos que el ser autista...

“(...) no es una timidez, ni un rechazo o una evitación del contacto humano, aunque la conducta autista se interprete a veces de este modo. La soledad autista no tiene nada que ver con estar solo físicamente, sino con estarlo mentalmente.”¹



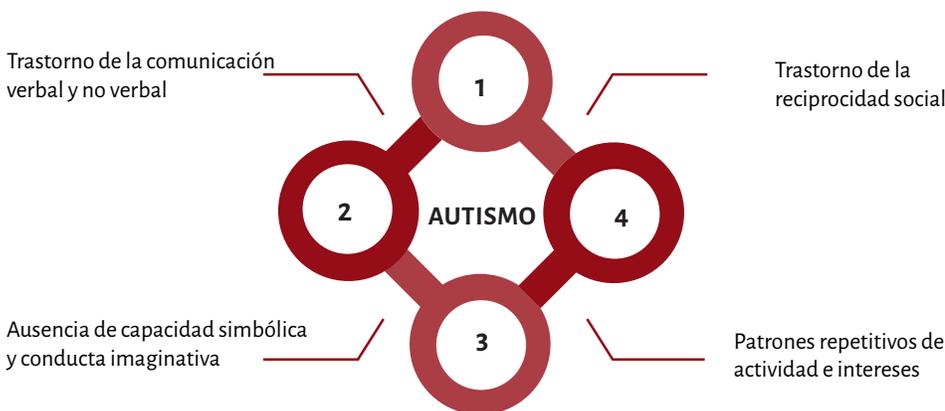
Extraído del libro "Echolilia" de Timothy Archibald, Estados Unidos, 2010.

A medida que aparecen nuevos descubrimientos científicos se ha vuelto muy importante revisar los criterios de diagnóstico del autismo, es por esto que el **DMS (Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders)** ha publicado una nueva clasificación de los trastornos autistas en su última edición. El DMS es una clasificación de trastornos mentales, se utiliza para la investigación y establecimiento de diagnóstico como apoyo a los profesionales de la salud. En 1994 fue publicado el DMS-IV donde definía el autismo y sus trastornos asociados como "Trastornos Generalizados del Desarrollo" (TGD), dentro de estos trastornos se encontraban 5 subtipos: El trastorno autista, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no específico y el síndrome de Rett. Esta definición y sus subtipos fueron sustituidas en el año 2013 en el DMS-V por el término "Trastornos del Espectro Autista" (TEA) que han sido incluidos en una categoría más amplia de "Trastornos del Neurodesarrollo." Es decir, en vez de hacer una distinción a través de subtipos, se sustituye por una categoría a través de niveles de gravedad de los síntomas, así como el nivel de apoyo necesario para cada nivel.

¹ Lledó Carreres, Asunción. Fernandez Marco, MaCarmen. Grau Company, Salvador. "La detección y atención educativa en trastornos generalizados del desarrollo: Autismo y síndrome de Asperger" España, Editorial Club Universitario, 2006. pp. 56-57.

Este concepto comenzó gracias a Leo Kanner, psiquiatra austríaco (1896-1981) quien fue el primero en describir el concepto de autismo a través de una clasificación de sus comportamientos, esto a partir de 11 casos (8 niños y 3 niñas), donde observó una serie de características comunes. A través de este estudio extrajo **5 ÁREAS** diferentes en las cuales se evidenciaba esta condición, siendo estas: Dificultad para establecer relaciones interpersonales; alteraciones del lenguaje sin carácter comunicativo en varios casos, tendiendo a la repetición (ecolalia); obsesión por mantener la invariabilidad (monotonía), dificultad para ver más allá de una situación concreta y tendencia a la literalidad y finalmente destaca un nivel cognitivo específico muy alto.

Cuando hablamos de las áreas que son comúnmente afectadas por el autismo, no podemos sino, hacer alusión a la **TRIADA DE WING**. Lorna Wing (1928-2014) fue una famosa psiquiatra británica que se involucró en los estudios en torno al autismo, debido al diagnóstico de su hija. Formando parte así de la NAS en Inglaterra (National Autistic Society) y trabajando como psiquiatra en su centro. En 1979 Lorna Wing y Judith Gould definen el autismo abarcando desde la sintomatología hasta las diferentes causas; si bien el concepto del espectro autista ha ido cambiando con el tiempo, como pudimos ver anteriormente, desarrolló una triada que permite abarcar de manera más clara, las dimensiones que se ven afectadas por esta condición. En un comienzo propone tres áreas, trastorno de la reciprocidad social, trastorno de la comunicación verbal y no verbal y ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa. Para finalmente, agregarle una cuarta, que es de carácter más conductual, siendo esta: patrones repetitivos de actividad e intereses. Entonces, podemos entender la “triada” de Wing así:

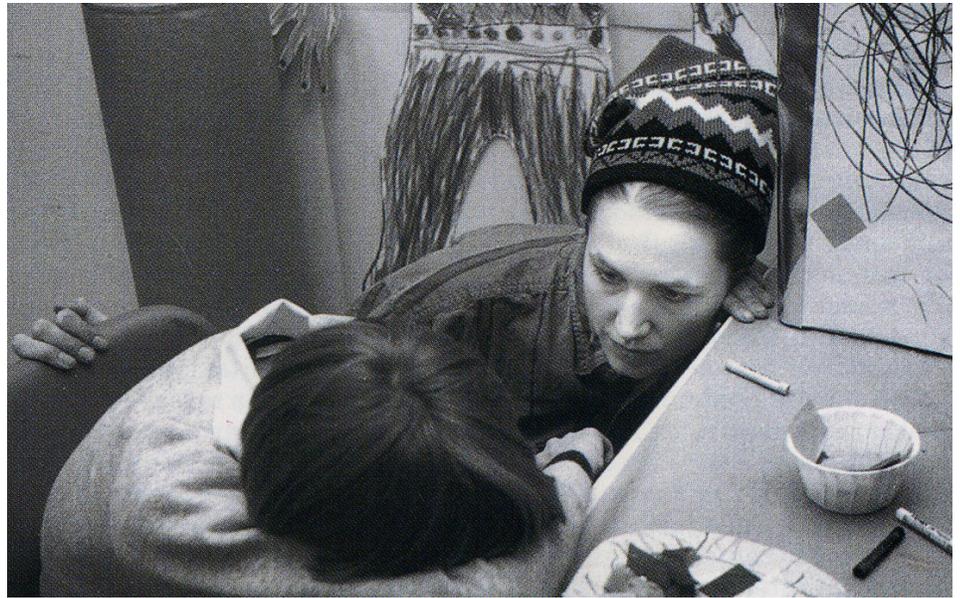


Para realizar un diagnóstico es importante identificar las áreas que se ven afectadas por esta condición, es por esto que de igual modo Uta Frith, psicóloga alemana pionera en gran parte de la investigación actual del autismo propone lo que sería, la **TRIADA DE ALTERACIONES DEL AUTISMO**, de manera más concisa: comunicación, imaginación y socialización. Frith destaca, que a pesar de ser una condición biológica incurable es mucho lo que podemos hacer por ellos para que puedan llevar una vida más adaptada, pero que para ello es necesario saber en qué consiste el autismo, y que esto, no es tarea fácil.

“Se dice que los adultos con autismo tiene el cerebro “conectado” diferente a las otras personas lo que los hace pensar diferente. (...) Se ha descubierto también que la comunicación entre el área frontal y posterior del cerebro, que es la que contiene el área social, es diferente en aquellos con autismo.”²

Esta conexión neuronal distinta, es la que hace que cada individuo perciba el mundo de una manera única. Es verdad que todos percibimos el mundo de manera diferente, pero si comparamos a los individuos con autismo con los neurotípicos, la diferencia es aún mayor. Neurotípicos, entendido como un individuo que no padece ninguna anomalía neurológica, término específicamente utilizado en el autismo.

La manera en que percibimos el mundo modifica la manera en que interactuamos con él; si los estímulos sensoriales, lumínicos, auditivos aumentaran, nuestra forma de responder ante ellos sería diferente y con el área social se ve afectada, la posibilidad de comprender como es esta experiencia se ve bastante limitada; las herramientas de expresión son escasas, complejas, y la cantidad de información es demasiada.



Extraída del libro “Autismo: Hacia una expresión del enigma” de Utah Frith, Madrid, 2004.

“Una de las mayores dificultades para la comprensión psicológica del autismo proviene del hecho de que la inmensa mayoría de las personas con autismo son incapaces de narrar o describir su experiencia. Su mundo interno nos resulta particularmente opaco y no tenemos acceso a él”³

Si bien se señala que no tenemos acceso a su mundo interno, gracias a los avances tecnológicos y la amplia variedad de tratamientos para el TEA, podemos acercarnos cada día un poco más a comprenderlo. Es importante que nos dediquemos a observar su manejo del lenguaje, interacciones sociales, habilidades motoras, percepción sensorial, comportamientos repetitivos, habilidades cognitivas, entre otros, para entender desde ahí, su forma de relacionarse con el mundo, en base a su percepción de este. Los tratamientos, de igual forma nos permiten realizar avances en su nivel de interacción social, de comunicación, de vínculo, donde el mismo individuo comenzará a obtener herramientas para contarnos una pequeña parte de su mundo.

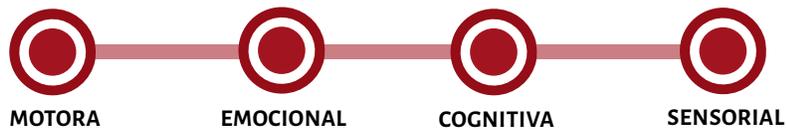
² E. George, Jack “ El manual del autismo: Información Fácil de Asimilar, Visión y Perspectivas y Estudios de Casos de un Maestro de Educación Especial”. Canadá, Book Publishers, 2009. p. 173.

³ Martos Pérez, J “ Intervención educativa en autismo desde una perspectiva psicológica” Rev Neurol.2005. pp. 177-180.

⁴ MINEDUC “Manual de apoyo a docentes: Educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista”. Chile, SDL Impresores, 2010. p. 148.

ALTERACIONES ASOCIADAS:

En el año 2010 MINEDUC (Ministerio de Educación de Chile) realizó un manual de TEA como herramienta de apoyo a docentes llamado “Educación de estudiantes que presentan Trastornos del Espectro Autista”. En este manual nos explica como este trastorno se ve condicionado por 4 áreas que afectan el comportamiento del individuo en mayor o menor grado:



MOTORAS

Expresión corporal disarmónica que afecta su tono muscular y la coordinación motora gruesa y fina. También hay casos que muestran una alta actividad sensorio motriz estereotipada manifestada en balanceo, giro de las manos, excitación incontrolada y dificultad para estar en un lugar tranquilo.

EMOCIONALES

Presentan déficits específicos tanto en el reconocimiento de las emociones ajenas como en la expresión de las propias. Se debe considerar que cualquier cambio de sus rutinas y/o del entorno (horarios, recorridos, objetos o personas que cambian su ubicación o postura, etc.) son una de las causas de los altos niveles de ansiedad, angustia y stress en ellos, además de presentar baja tolerancia a la frustración, que se manifiesta en reacciones afectivas inadecuadas, como autoagresividad o agresividad con el resto. Los signos de angustia, variaciones en el humor y alternancia de emociones opuestas son respuestas a la dificultad que tienen a la hora de expresarse y comunicar su frustración con el resto.

COGNITIVAS

Estas alteraciones varían desde la discapacidad intelectual hasta capacidades en niveles cognitivos superiores. La irregularidad es tan marcada que un talento excepcional puede acompañarse con una incompetencia intelectual en otra área. Pueden presentar capacidades especiales para la música, dibujo, cálculo y memoria verbal, visual o auditiva.

SENSORIALES

La percepción de la información puede verse alterada, presentando desde una hiposensibilidad hasta una hipersensibilidad a los estímulos auditivos, visuales, gustativos y táctiles. Esta alteración sensorial puede explicar fenómenos frecuentemente observados, como por ejemplo, taparse los oídos por los sonidos o volumen de la voz fuerte, taparse los ojos por la luz de un flash fotográfico, ser hiperselectivos con los alimentos y/o sentirse atraídos por tocar ciertas texturas. A nivel de hiposensibilidad pueden manifestar bajos umbrales al dolor, lo que en algunos casos puede ocultar síntomas de enfermedades comunes no relacionadas con el autismo.⁴

HISTORIA

Al pasar los años las definiciones en torno al autismo han ido cambiando, esto gracias a nuevos conocimientos y tecnologías que nos han permitido afinar más la información y como nos enfrentamos a ella.

El psiquiatra suizo Eugen Bleuler fue el primero en utilizar el término "autista" para describir una forma de esquizofrenia que se caracteriza por el aislamiento social.

1908

1952

1971

1975

Se crea la revista más importante dedicada a la investigación sobre el autismo (Revista sobre el Autismo y Desórdenes del Desarrollo) el mismo año que la investigación de Israel Kolvin comienza a mostrar diferencias entre el autismo y la esquizofrenia.

En la primera edición del Manual de Estadísticas y Diagnósticos de Desórdenes Mentales (DSM), los síndromes parecidos al autismo son clasificados bajo el nombre de esquizofrenia infantil.

El acta de derechos de las personas con discapacidades del desarrollo (DD Atc), revisa la definición de discapacidades del desarrollo para incluir el autismo.

La cuarta edición del DSM añade varios subtipos del Espectro autista, incluido Asperger (50 años después de que es identificado), Desorden de Rett, Desorden desintegrativo de la infancia, Desorden del desarrollo pervasivo no especificado.

La red de Control de Enfermedades y Prevención del Autismo y Discapacidades del Desarrollo estima que 1 de 68 niños son diagnosticados como Trastorno Espectro Autista (TEA) cada año.

1980

1994

2013

2015

En la tercera edición del DSM, el autismo es considerado una categoría diagnosticada en sí misma por primera vez.

Con la realización de la quinta edición del DSM, los subtipos del espectro autista (Asperger y Rett) son eliminados. Los individuos son diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA) con diferentes niveles de intensidad.

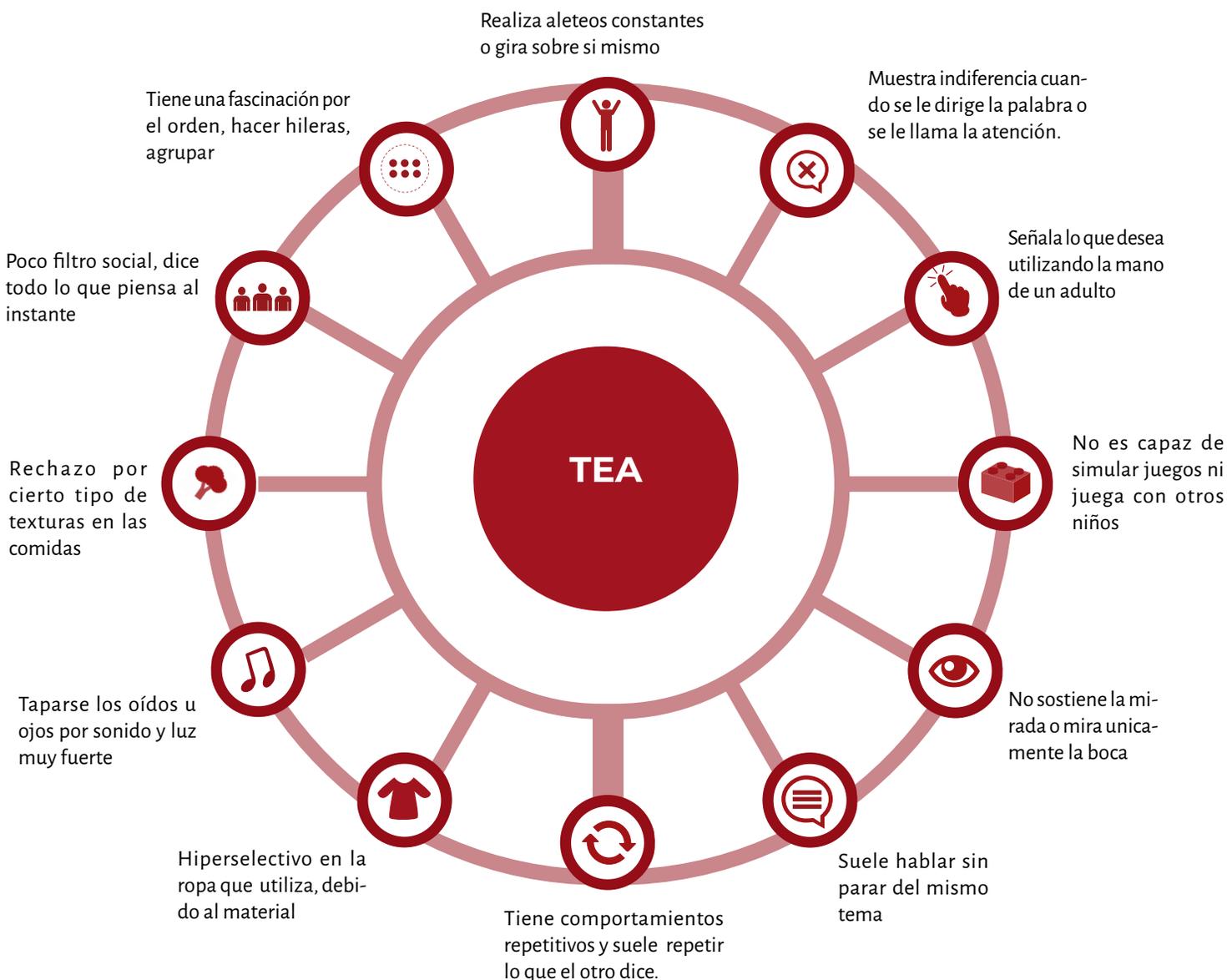
2018

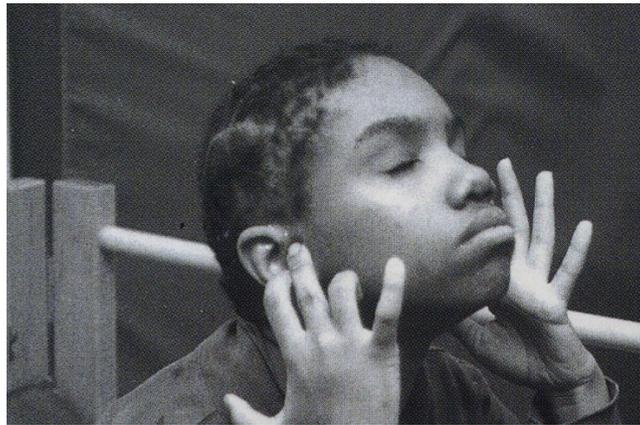
Actualmente la definición de TEA (Trastorno Espectro Autista) es la expuesta por la quinta edición del DMS el año 2013, donde sustituye las diferentes categorías propuestas en 1994 para reemplazarlo por diversos niveles de gravedad de los síntomas.

Hoy en día, el 2 de abril se conmemora el Día Mundial de la Concientización sobre el Autismo, donde se realizan intervenciones, marchas, exposiciones teniendo como objetivo avanzar en la inclusión social, a través del entendimiento de las barreras a las cuales deben enfrentarse día a día las personas con TEA.

CONDUCTAS

Las áreas que se ven afectadas por el autismo revelan una serie de conductas asociadas muy características. Conductas que evidencian la manifestación del TEA, desde mecanismos de autoregulación, herramientas de comunicación, cercanía y percepción física, conductas estructuradas y repetitivas, entre otros.



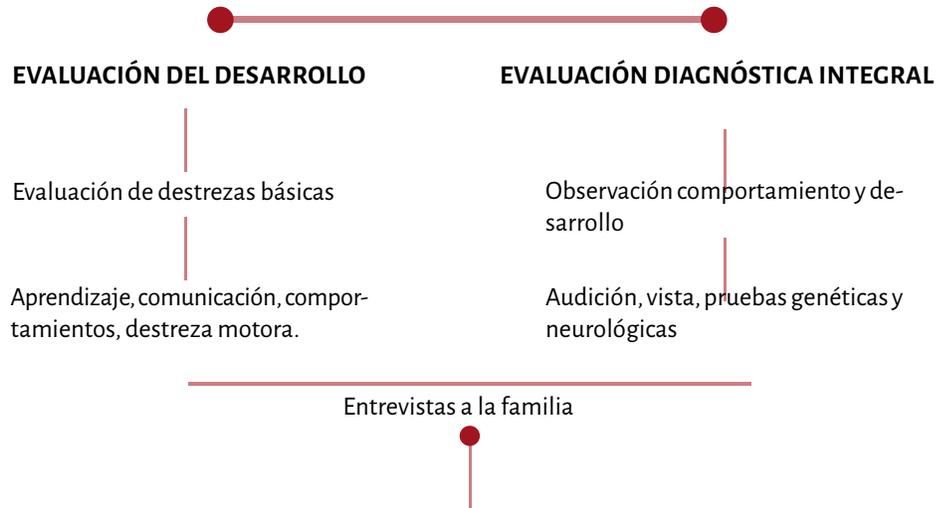


Imágenes extraídas del libro "Autismo: Hacia una expresión del enigma" de Utah Frith, Madrid, 2004.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico del trastorno espectro autista es bastante complejo de realizar, debido que no existe una herramienta definitiva y certera para detectarlo, como en otros casos es un análisis de sangre y/o neuronal. Aproximadamente a partir de los 6 meses de edad se pueden manifestar comportamientos tempranos de autismo, estos se detectan únicamente a través de la observación del comportamiento y del desarrollo del niño. Signos como desarrollo verbal tardío, comportamientos repetitivos, no fijar la mirada, ecolalia pueden revelar esta condición. A partir desde los 2 años los especialistas pueden realizar un diagnóstico más certero, ya que es la edad que debería haber desarrollado sus capacidades verbales, motoras y sociales de una manera mucho más significativa.

Para realizar este diagnóstico se debe abarcar dos áreas:



Existe un cuestionario llamado M-CHAT (Modi ed Checklist of Autism in Toddlers) que se efectúa a los padres de niños entre 18 y 60 meses, y que permite derivar al niño a los especialistas que pueden realizar evaluaciones adecuadas sobre su condición. Posteriormente si estas evaluaciones se adecúan a lo establecido en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Texto Revisado o DSM- IV TR, así como en la Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE-10, se puede generar un diagnóstico adecuado.



Extraído del libro "Echolilia" de Timothy Archibald, Estados Unidos, 2010.

TRATAMIENTOS

ANÁLISIS CONDUCTUAL APLICADO (ABA):

Desarrollado por el doctor Ivaar Lovaas, es un modelo de enseñanza conductual basada en el psicólogo B. F. Skinner. Está enfocado en el aprendizaje de habilidades y la reducción de conductas problemáticas. Es un entrenamiento altamente estructurado y exhaustivo, que pretende mejorar habilidades como la atención, la obediencia, la imitación o la discriminación mediante refuerzos positivos. Los programas ABA tienen una duración de aproximadamente 35 a 40 horas por semanas, con sesiones de entre dos a tres horas.

ENTRENAMIENTO EN RESPUESTAS CENTRALES O (PRT):

Tratamiento basado en el ABA, fue desarrollado por el Dr. Robert L. Koegel, la Dra. Lynn Kern Koegel y la Dra. Laura Shreibman, en la Universidad de California, en los años 70. Es una intervención más natural que el ABA, que pretende enseñar lenguaje, reducir conductas perjudiciales, aumentar habilidades sociales, de autocontrol, académicas y de comunicación. La intervención es dirigida por el niño, pues este va eligiendo las actividades. Se usan estrategias motivacionales con la mayor frecuencia posible. El programa consta de aproximadamente de 25 horas semanales, aunque la familia afectada suele adoptarlo como un estilo de vida.

CONDUCTA VERBAL (VB):

Basado también en los principios del ABA, va enfocado a la adquisición y función del lenguaje, sobre la base de la teoría de Skinner, la cual agrupa el lenguaje en conjunto de unidades (operantes) que tienen diferentes funciones. Según estas funciones, se motiva al niño a que desarrolle diferentes habilidades lingüísticas, haciendo una conexión entre la palabra y su valor. Este programa consiste en aproximadamente 30 horas semanales, aunque se les recomienda a las familias que integren los principios del VB a su vida cotidiana.

TIEMPO DE SUELO (FLOORTIME):

Fue desarrollado en los años 80 por el Dr. Stanley Greenspan. Está basado en las diferencias individuales de cada niño, y en las relaciones que establece con el entorno. Pretende ayudar a alcanzar al niño un interés en el mundo que lo rodea y en las relaciones sociales, que pueda establecer comunicación bidireccional y compleja e ideas y pensamiento emocional. Se trabaja generalmente con el niño en el piso, para tener una interacción a su nivel. Floortime se imparte en un ambiente de bajos estímulos, generalmente de dos a cinco horas diarias.

INTERVENCIÓN PARA EL DESARROLLO DE LAS RELACIONES (RDI):

Fue desarrollada por el Dr. Steven Gutstein como un tratamiento basado en los padres. EL RDI pretende mejorar las habilidades sociales, el autoconocimiento, la adaptación y el pensamiento flexible. El tratamiento comienza con el trabajo con los padres, para luego evolucionar al trabajo en conjunto con más niños e ir forjando y manteniendo relaciones en diferentes contextos. El RDI es usado por las familias en la vida cotidiana.

TRATAMIENTO Y EDUCACIÓN DE NIÑOS CON AUTISMO Y PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN RELACIONADOS (TEACCH):

Es un programa de educación especial desarrollado por Eric Schopler en 1966. Se centra en entender el autismo ("la cultura del autismo"), las formas de pensar, entender y experimentar el mundo del autista, centrándose en identificar las habilidades de cada individuo. Enfatiza el aprendizaje en diversos ambientes, para desarrollar las habilidades sociales y de comunicación, de lenguaje y búsqueda de empleo. El TEACCH se imparte generalmente en un salón de clases, aunque existen también programas en casa basados en este tratamiento.

MITOS

El autismo fue incorporado como una condición hace pocos años, los que nos ha llevado a enfrentarnos a muchas incógnitas y mitos que aún no están del todo desmitificados y que hoy en día es nuestra responsabilidad aclarar, por una condición respetada, valorada y cuidada bajo los parámetros que corresponden según lo que entendemos actualmente como Trastorno Espectro Autista.

Son personas incapaces de sentir o de expresar afecto

Existe una dificultad al momento de expresar las emociones es verdad, pero esto no significa que no existan. Ellos sienten, ríen, lloran, se enojan, aman, abrazan. Solo que perciben y expresan las cosas de manera diferente a la que estamos acostumbrados. Es por eso que es fundamental contar con un equipo que les enseña a canalizar y expresar sus sentimientos.

Las personas con autismo son no verbales, nunca hablarán

Existen diferentes niveles de habilidades verbales, asimismo diversas formas de comunicación. Muchos niños con autismo son verbales y mejoran sus habilidades a través de terapias del habla y lenguaje. Si existe una identificación e intervención temprana, aumenta las posibilidades de mejorar las habilidades de comunicación tanto verbal como a través de imágenes, dispositivos, etc.

La recuperación es muy escasa

El autismo es una condición, no una enfermedad de la cual hay que recuperarse. Por lo tanto lo que existe hoy en día son los avances, en diferentes áreas. Con una estimulación e intervención adecuada, la evolución de estos chicos puede ser impresionante. Esto con el apoyo de un profesional y por supuesto, del apoyo constante de la familia.

No se da más de un caso de autismo en una misma familia

A pesar de que no existe una causa exacta de por qué se produce el autismo, existen varios casos donde se produce más de un caso de autismo en la misma familia, por lo que hay indicadores de que existen factores genéticos implicados. Si existe un individuo con autismo en la familia, la tendencia a que se repita es mayor que en una familia donde no existe un historial al respecto.

El autismo se debe a la vacunación infantil.

Se masificó un gran miedo respecto a lo peligrosas que pueden ser las vacunas donde se vinculó la vacuna triple vírica con el TEA. Este estudio se desmintió con los años. Luego de tres revisiones de expertos donde llegaron a la conclusión que no existía relación entre las vacunas y el autismo.

El autismo o TEA es consecuencia de unos malos padres, de su falta de afecto

El autismo es una condición con la que se nace, los padres no tienen culpabilidad en el asunto, pero sí es importante su apoyo, afecto y constancia. Sea autista o neurotípico, todo niño necesita de la presencia de sus padres. Si bien no los define en su totalidad, de todas maneras es un factor de crecimiento, habilidades y soporte que todo niño necesita.

Tener autismo no significa no ser humano, sino ser diferente.

Jim Sinclair, 1992.

Todos los niños con autismo son “genios,” tienen un talento o son muy inteligentes

Tanto neurotípicos como niños con TEA pueden tener grandes talentos. La diferencia está en el tipo de habilidades que suelen tener. Si bien, todos los niños son diferentes, los niños con TEA tienen una facilidad mayor por los números, fechas, memoria visual u auditiva, pero a diferencia de los neurotípicos, las habilidades en el área social o abstracta les es más difícil. En definitiva son diferentes habilidades.

Todos los niños con autismo tienen problemas de aprendizaje

Esto varía según el nivel de funcionalidad del individuo con autismo. El autismo se manifiesta de formas distintas. En algunos casos se manifiesta a través de dificultades en el aprendizaje y en otras sólo en el área social y son muy buenos en el área académica. Depende totalmente del individuo y en que áreas se manifieste la condición.

Son niños que no pueden ir a colegios normales

Actualmente la mayoría de los colegios no están capacitados para manejar a una persona que tenga un caso grave de TEA. Los niños se benefician enormemente de la integración en la vida escolar, pero es importante tomar medidas para que sea de la mejor manera, tanto como para el niño como para sus compañeros. Finalmente, falta educación para que la integración se efectue de buena manera y sin riesgos.

Son niños muy agresivos que se autolesionan

Las personas con autismo son enormemente sensibles y perciben el mundo de manera magnificada, por lo que les es muy difícil adaptarse y/o modificar sus rutinas. Tienen varios recursos de autoregulación pero como todos, muchas veces no es suficiente. Es importante comprender y guiar este proceso, para que encuentren formas de regular sus emociones sin hacerse daño y conozcan nuevos y mejores recursos.

La mejoría es muy poco frecuente

Todo individuo con TEA, como cualquier ser humano, tiene la posibilidad de “mejorarse”, sobre todo si existe una intervención temprana y constante. Las posibilidades de expresión verbal, relación social y aprendizaje son muy altas si se realizan intervenciones intensas, tanto en terapia como en el hogar. En cada instancia de aprendizaje, las probabilidades aumentan considerablemente.

Los niños autistas son todos iguales

Tanto neurotípicos como individuos con TEA son distintos. Cada uno tiene gustos, manejo de las emociones, habilidades sociales, comportamientos diferentes. Asimismo se manifiestan tanto las diversas personalidades como síntomas puedan existir, todos estos en diferentes niveles de funcionalidad/gravedad. Cada niño es un mundo diferente y es muy importante tenerlo en cuenta para que tengamos las herramientas para manejarlo.

ACTUALIDAD

Actualmente el Estado de Chile reconoce los Trastornos del Espectro Autista como una condición de discapacidad según el artículo 5° de la Ley 20.422, y se menciona en su Programa de Integración Escolar dentro del grupo de discapacidades con Necesidades Educativas Especiales Permanentes (NEEP), junto con la ceguera, sordera, retardo mental, entre otros.

Pese a esta denominación, no existen estadísticas sobre el autismo en Chile, lo cual ha sido un gran tema de discusión; en nuestro país se usan de referencia las estadísticas internacionales más generales, como son los resultados de la OMS y la CDC mientras que en otros países como Brasil, Colombia y Argentina han generado estudios propios en torno al autismo.

En Chile actualmente estamos al debe en materias como educación, salud, trabajo e inclusión en torno al autismo. Un censo sobre el Espectro del Autismo en Chile es el paso previo a generar políticas que protejan, respeten y construyan acerca de esta condición en vez de invisibilizarla.

En el área educacional, no existen apoyos estatales suficientes para los niños que se deben integrar al proceso de escolarización y cuenten con TEA. La gran mayoría de los establecimientos no disponen de personal capacitado y especializado para trabajar con esta condición. Es por esto que los individuos con TEA se ven generalmente excluidos del sistema educacional común y corriente y deben acudir constantemente a especialistas o fundaciones donde deben ser parte de una extensa lista de espera, buscando incluir a su hijo al mundo.

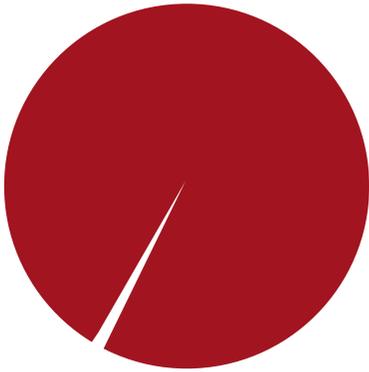
“...desgraciadamente estamos en una sociedad que todavía no abre la mente a los niños con capacidades diferentes y no solamente la sociedad en si, sino que desgraciadamente los colegios todavía están muy al debe en eso. Así que ahí estamos en la lucha.”⁵

Por otro lado, en Chile existen agrupaciones y fundaciones privadas (con y sin fines de lucro) que ofrecen acceso a terapeutas, educadores y apoyo familiar para personas con TEA, principalmente niños. Estas agrupaciones, si bien no cubren el sistema educacional hoy en día, permiten a los niños desarrollar las habilidades sociales, cognitivas y verbales básicas para integrarse al día a día, tanto en relación con su familia como con otros individuos. Siendo fundamental el apoyo familiar, a fin de cuentas es la familia quién define si el trabajo en la fundación rinde frutos o no, ya que son parte del pilar fundamental del niño.

Entre las fundaciones y agrupaciones anteriormente mencionadas destacan la Asociación Chilena de Padres y Amigos de las Personas Autistas (ASPAUT), la agrupación de Padres de Niños con Autismo (PANAUT), la Comunidad Altavida y la Fundación Asperger Chile; podemos categorizarlas como las más conocidas, pero es importante que seamos conscientes que existen muchas más, más pequeñas quizás, más humildes, pero igual de importantes.

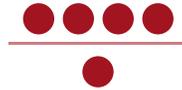
⁵ Entrevista a Roxana Navarro, madre de Matías Espinoza. Centro San Vicente Palloti - Fundación Amanecer. 2018.

EN CIFRAS



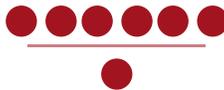
Según la Organización Mundial de la Salud, se calcula que en el mundo, por cada 10 mil personas existen 21 con autismo.

4:1



El TEA afecta en una proporción mayor a niños que a niñas en el mundo. (OMS, 2012)

6:1



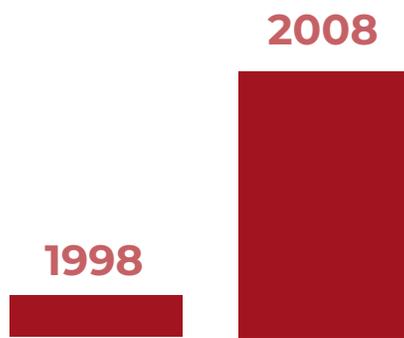
Los casos de niños con TEA es mayor a la cantidad de niños con Síndrome de Down en Chile.

No existe cifra exacta de la cantidad de casos de TEA en Chile, pero si nos basamos en la última Encuesta Nacional de Discapacidad (FONADIS, 2004), el autismo es parte del grupo de Enfermedades Mentales y del Comportamiento, siendo este el 5,8% de la población cifra importante que corresponde a 121.487 personas. Dentro de estas enfermedades podemos encontrar también depresión, esquizofrenia, trastorno bipolar, entre otros. Esto según la tabla N°28 que presenta la distribución de frecuencias de las enfermedades declaradas, agrupadas según las categorías de la CIE 10.

El TEA se ha convertido en un caso aún más común de lo que se pensaba, superando las cifras de los casos de cáncer, diabetes y SIDA combinados. Este trastorno se presenta de manera transversal en todos los grupos raciales, étnicos y sociales, afectando cuatro veces más a niños que a niñas. (OMS, 2012)

De todas formas, todas las enfermedades y trastornos tiene un costo asociado; en el caso del TEA, este costo se suma, en algunos casos, a una serie de condiciones de orden socioeconómico que pueden influir de gran manera en el desarrollo de cada trastorno (en referencia a un estilo de vida, acceso a servicios de salud, etc).

Los datos más recientes que maneja el Centro de Control de Enfermedades de los Estados Unidos revelan que en las últimas dos décadas el incremento de casos de autismo es de 700%.



COMUNICACIÓN

COMUNICACIÓN

La comunicación, en la forma que sea posible, es la que nos permite relacionarnos y darnos a entender, es la herramienta que utilizamos para transmitir cierto mensaje, desde aspectos intelectuales y significados literales, hasta las emociones más profundas. Nos permite desarrollarnos como personas, crecer y vincularnos con el mundo.

Existen diferentes formas mediante las cuales podemos comunicarnos y darnos a entender, lo que se requiere es que tanto como quien busca comunicarse, como quien interpreta el mensaje, entiendan el mismo lenguaje y/o código. Estas formas de comunicación se dividen en dos áreas:



COMUNICACIÓN VERBAL

Tipo de comunicación en la que se utilizan signos lingüísticos o símbolos en el mensaje, regidos por reglas gramaticales que guían la construcción del mensaje.

ORAL

A través de signos orales y palabras habladas de forma gestual.

ESCRITA

Por medio de letras o palabras gráficas en papeles o mensajes.

COMUNICACION NO VERBAL

Tipo de comunicación en la que se utilizan mensajes no verbales, es decir signos no lingüísticos. Esto a través de gestos, expresiones faciales, corporales, fotografías, dibujos, entre otros.

LENGUAJE VISUAL

Es el mensaje que se transmite a través de las imágenes, tanto en movimiento como estáticas, lo que interpretamos respecto a lo que percibimos a través de la mirada.

LENGUAJE CORPORAL

Se refiere a la comunicación basada en el significado de los movimientos corporales, gestos, el espacio personal y la proximidad de una persona a otra. Todo esto de manera consciente u inconsciente, ya que muchas veces todo lo que no decimos en palabras se expresa en nuestro cuerpo y manejo del espacio.

EN EL AUTISMO

Una de las principales áreas que se ve afectada en el autismo es el área de la comunicación y el desarrollo del lenguaje verbal, siendo un factor de frustraciones e impedimentos en el área social. Se dice muchas veces que no desean comunicarse, que no les interesa establecer un vínculo, también se dice que son individuos no verbales y que nunca dejarán de serlo. En ambos casos nos vemos enfrentados a la falta de información al respecto, es importante que entendamos que hay áreas en que se han desarrollado en forma distinta a los neurotípicos y eso no significa que exista un deseo de no comunicarse o que esto nunca vaya a cambiar. Se ha comprobado que con la adecuada intervención y guía, a través de terapias de lenguaje y el apoyo familiar, la situación puede evolucionar significativamente. Es importante que sepamos ponernos en su lugar y cultivar la paciencia, ya que el proceso de cada individuo es diferente.

En el reportaje realizado por Ana Pérez Martín, donde busca asomarse al mundo del autismo, nos explica como se ve afectada la comunicación en esta condición:

“En cuanto a comunicación, no siempre es una ausencia sino una alteración. Tienen la voluntad de comunicarse, lo que pasa es que muchas veces no saben cómo hacerlo.”⁶

Existe una relación directa entre el deseo de comunicarse y el comportamiento que adoptan; al no existir una vía de comunicación sencilla, se torna muy difícil lograr una interacción social asertiva con el entorno, donde el transmitir necesidades, sentimientos, pensamientos, se ve limitado. Es por eso que tienden a buscar otras vías de comunicación. Pero es frustrante y lo complejo de esta frustración es que puede generar comportamientos disruptivos, como acciones inadecuadas y/o autodañinas relacionadas a los siguientes propósitos comunicativos:

- Llamar la atención
- Evitar una petición, actividad o persona. Procurar un objeto.
- Recibir retroalimentación sensorial



Extraído serie de Netflix "Atypical", Estados Unidos, 2017.

ABSTRACCIÓN

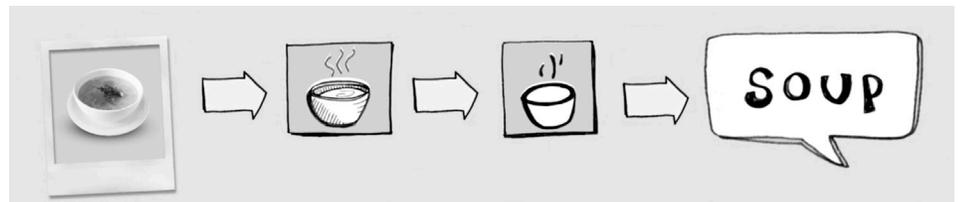
“Muchos de los problemas que padecen los niños autistas tienen un mismo origen, que consiste en que tienen dificultades para entender la abstracción, el simbolismo. Por esa razón tienen muchos problemas con el lenguaje”⁷

Así comienza la charla TED de Ajit Narayanan, ingeniero y desarrollador de aplicaciones para ayudar a comunicarse a niños con autismo.



Extraído página oficial TEDTALKS, Charla Ajit Narayanan, febrero 2013.

En su charla nos relata en 15 minutos, como funciona la mente de los niños con autismo a la hora de comunicarse y cuales son las principales dificultades a las que suelen verse expuestos. Muchas veces se les enseña palabras al niño, las relaciones entre ellas y su significado, pero el niño no adquiere adecuadamente los patrones de lenguaje. Nos explica esta situación un ejemplo muy sencillo. Lo primero que hace es mostrarnos una fotografía de un plato de sopa, imagen que todos reconocemos y entendemos que es, luego, nos muestra un dibujo del plato de sopa detallado, para continuar con uno más sencillo y terminal en la palabra “SOPA”. ¿Por qué hace esto? Busca mostrarnos los diferentes niveles de abstracción ante los cuales nos podemos ver enfrentados y cual es el nivel de comprensión que podrían llegar a alcanzar las personas con autismo a diferencia de los neurotípicos.



Extraído página oficial TEDTALKS, Charla Ajit Narayanan, febrero 2013.

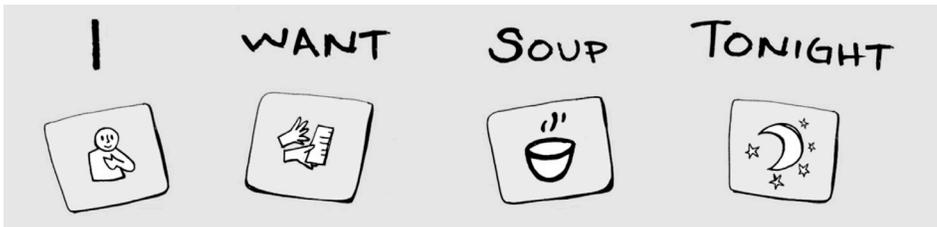
“Y cuando se llega al lenguaje, pueden ver que se convierte en una palabra, cuyo aspecto y sonido no tienen nada que ver con el origen o con lo que representa, es decir, un plato de sopa. Así que, básicamente, es totalmente abstracto, una representación totalmente arbitraria de algo que existe en el mundo real. Y los niños con autismo tienen tremendas dificultades con esto. Por eso, muchas personas que trabajan con niños autistas, terapeutas, educadores del lenguaje, lo que hacen es intentar ayudarlos a comunicarse no con palabras, sino con imágenes.”⁸

Es por esto que la gran mayoría de los trabajos que se realizan con niños con autismo es a través de pictogramas, esto para facilitar la comunicación del niño con su entorno. Se les entregan herramientas para que aprendan a expresar sus deseos y/o sentimientos. Ajit Narayanan en la misma charla nos muestra como se compondría una frase a través del uso de los pictogramas, una vez entendido cual es el tipo de imágenes que facilitarían la comprensión por su nivel de abstracción.

⁷ Narayanan, Ajit. “A word game to communicate in any language”. TED. 2013. Disponible en: https://www.ted.com/talks/ajit_narayanan_a_word_game_to_communicate_in_any_language?language=es

⁸ Ibíd

Por ejemplo, si el niño quiere pedir sopa, ocuparía este conjunto de pictogramas:



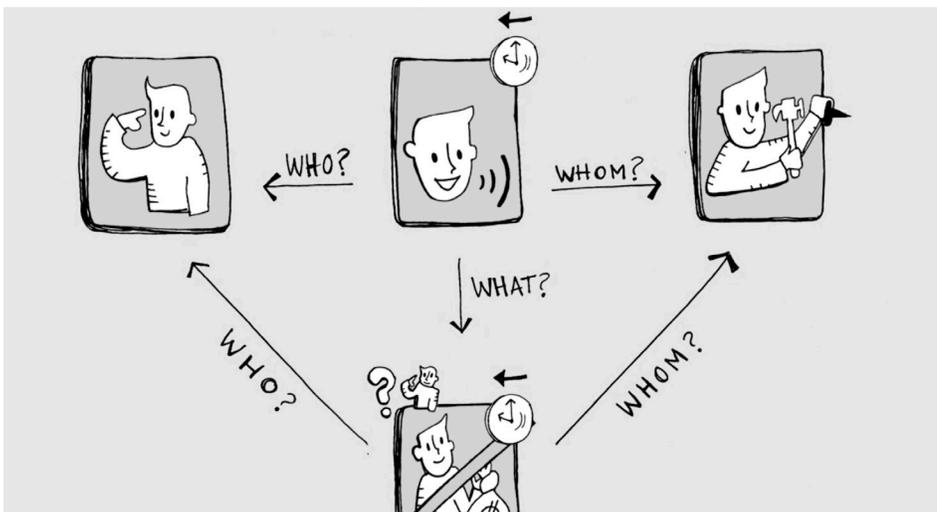
Extraído página oficial TEDTALKS, Charla Ajit Naranyanan Febrero, 2013.

Metodología que ha sido muy utilizada y efectiva los últimos 30-40 años. Naranyanan creó una aplicación llamada Avaz que hacía más inmediata la construcción de estas frases a través de imágenes. Una vez construida la oración, las imágenes se traducen en audio para facilitar la comprensión e interacción. Pero existía algo que nos estábamos perdiendo respecto a los diferentes tipos de abstracción. Entendimos el primer nivel, que tiene que ver con la palabra con la que estamos trabajando, pero luego pasamos, a como se construye la oración, donde el orden de las palabras, varía completamente su significado, es decir, la gramática.



Extraído página oficial TEDTALKS, Charla Ajit Naranyanan, febrero 2013.

Para solucionar esta nueva problemática, Ajit propone la siguiente metodología. En vez de complicarse buscando la forma de como enseñarle gramática a un niño con autismo, descubrió que esto podía ser muchísimo más sencillo a través de realizar una serie de preguntas, involucrando personajes, intenciones y temporalidad.



Extraído página oficial TEDTALKS, Charla Ajit Naranyanan, febrero 2013.

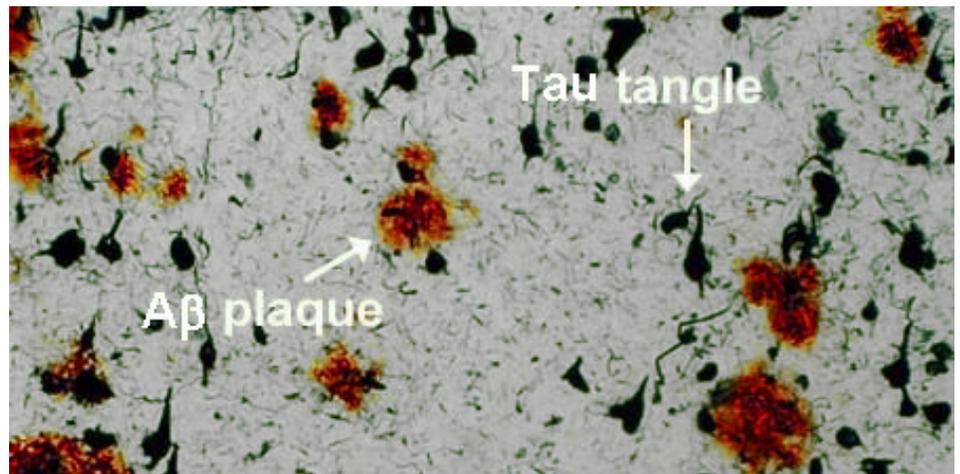
RUIDO PSÍQUICO

Como vimos anteriormente en el proceso de comunicación existen múltiples factores que dificultan este proceso o que lo impiden completamente. Los que más conocemos son factores externos, de código, error de lectura, entre otros, donde el canal donde nos comunicamos se ve distorsionado por otra señal, cuando el idioma al que nos enfrentamos es distinto, imagen o texto dañado, entre otros.

Entonces, hablamos del concepto de ruido. Entendemos por ruido cualquier interferencia que se produzca en la comunicación que impida que esta se logre, consistiendo en toda perturbación en el proceso comunicativo, que distorsiona o u oculta el mensaje.

Existen otros tipos de ruidos, que muchas veces pasan desapercibidos ante nuestros ojos y son aún más complejos de trabajar. Es cuando nos referimos al ruido interno, es decir, ruido psíquico. En las enfermedades y/o condiciones mentales es común que exista un factor interno, que dificulte o impide el acto comunicativo. Por ejemplo las lesiones cerebrales como la afasia, pueden afectar a la capacidad de codificación y decodificación de un mensaje. En enfermedades como la esquizofrenia, la percepción de la realidad se ve tan distorsionada por las alucinaciones, que utilizan un lenguaje de forma práctica, son ambiguos y pierden orden lógico, lo que impide que el interlocutor pueda entender el contenido real del mensaje. Por otro lado el Alzheimer, a medida que la enfermedad avanza las personas experimentan una gradual disminución en su capacidad para comunicarse de manera clara, no encuentran las palabras y las reemplazan por otras, pierden el sentido de la conversación y las normas sociales a la hora de relacionarse, entre muchos otros aspectos.

¿Hay alguna forma de que podamos visualizar esto? Varias enfermedades mentales pueden ser vistas a través del estudio de las conexiones neuronales, lo cual nos ayudará un poco a entender este “ruido mental”.



Extraída de “The Buck Institute’s Blog”, Fotografía de Dr. Dale Bredesen, Estados Unidos. 2015.

Esta es una imagen del tejido cerebral en el Alzheimer; los puntos negros son las neuronas, las líneas sus axones, mientras que los ovillos café descritos como “chatarra”, podríamos entenderlos bajo este contexto, como el ruido. El cerebro de una persona que padece Alzheimer se va atrofiando con el tiempo, y genera estos ovillos que interfieren las conexión neuronal, la cual afecta directamente a la memoria y como mencionamos anteriormente, la capacidad de comunicarse. Podemos ver en esta imagen la interferencia neuronal que perturba el proceso comunicativo.

9 Asociación Americana de Arteterapia (AATA). “Qué es arteterapia”. Estados Unidos, 2013.

EN EL AUTISMO

En el caso del autismo es similar. Nos encontramos un ruido psíquico provocado por el alto nivel de percepción sensorial, acústica, lumínica, auditiva, entre varios canales. Al ser tan elevado este nivel de sensibilidad se aíslan un poco del mundo externo, para cuidar su interior. Están ensimismados, viven en un mundo privado al cual es muy difícil acceder, donde las habilidades para comunicarse e interactuar de forma asertiva son muy limitadas. El ruido mental y sensorial es tan intenso, que opaca todo el resto, lo silencia. Silencio magnificado debido a las dificultades que padecen en el desarrollo del lenguaje y el comprender gestos no verbales, como el contacto visual y las expresiones faciales.

Es por esto que se lucha por una vía de comunicación diferente, que nos permita trabajar el ruido mental, minimizarlo, para poder acceder al otro. Una de estas vías es la de la creatividad, la expresión artística.

Muchas veces el ruido nos impide comprender del todo que es lo que está pasando por nuestra mente o que es lo que está sintiendo nuestro cuerpo; ahí es donde el arte nos invita a expresarnos de una manera diferente, ya sea a través de una creación privada o una guiada por un arteterapeuta. Como breve resumen, según la Asociación Americana de Arteterapia, esta se define como:

“Oportunidad de expresión y comunicación no verbal, mediante la aplicación para solucionar diferentes conflictos emocionales y para fomentar la autoconsciencia y el desarrollo personal, utilizando el arte como medio para ayudar a encontrar una relación entre el mundo exterior y el mundo interior del individuo”



Imagen extraída de la página oficial del ilustrador Asaf Hanuka, Israel. 2016.

Esta imagen, es un fragmento de la obra llamada Viral, del ilustrador Asaf Hanuka. Asaf vive en Israel, Tel Aviv y fue nominado al premio Hugo a la Mejor Historia Gráfica.

La relevancia de esa imagen es que logra comunicar a través del humor gráfico, el proceso del arteterapia, de como una mente perturbada, llena de ruido, es capaz a través del arte, de externalizar y poder plasmar en un papel parte de su mundo interno, sus problemas, todo esto, visto como un proceso terapéutico, de sanación.

ECHOLILIA

Echolilia es el proyecto de Timothy Archibald un fotógrafo norteamericano, padre de Elijah, su hijo con Trastorno de Espectro Autista. El libro Echolilia narra la experiencia vivida junto a Elijah, nos muestra su cotidianidad, la vida dentro de su hogar, situaciones e imágenes que no veríamos constantemente. Es una invitación a mirar con nuevos ojos, a maravillarnos tanto como entristecernos. Lo más potente de la obra de Archibald es la capacidad de narrar la vida interior y los sentimientos de su hijo Elijah, a través de la fotografía y a la vez, la mirada que el tiene como padre, tanto de los momentos buenos de como los más complejos.

El autor contó en una entrevista para la revista Time, de como nace este proyecto. A la edad de 5 años Elijah fue diagnosticado con el Trastorno Espectro Autista, las fotografías comienzan como una documentación del comportamiento de su hijo, como herramienta para los médicos y para el mismo padre, ya que en un inicio era muy difícil comprender la condición de su hijo. Proyecto que duró 3 años, que partió con Timothy buscando entender a su hijo y que terminó con Elijah queriendo participar de la creación de las fotografías.

El título del libro nace como adaptación de la palabra palabra Ecolalia, que se utiliza en la comunidad autista para referirse al hábito de la repetición, comportamiento muy común en el TEA. Timothy ve el proyecto fotográfico como una manera de copiar y visualizar a su hijo como una forma de repetición, permitiéndose a través de las fotografías verse a sí mismo de nuevo.

Timothy nos invita a esta repetición, la repetición de Elijah. Este niño autista de 5 años estaba obsesionado con objetos mecánicos y era socialmente muy retraído. En sus fotografías podemos ver la forma de relacionarse e interactuar con los objetos que tiene su hijo. Desde su ocupación como escondite o guarida, la interacción con ellos como caja de resonancia, la poca ropa que pareciera utilizar y su tendencia a experimentar con su rostro. Esto, mencionado a modo de resumen, donde se busca destacar que cada niño tendrá su modo de relacionarse y que este modo, es una forma de comunicación. Al final de cuentas, el libro trata de Elijah, de como Elijah ve el mundo, que cosas le acomodan, que cosas le disgustan y que elementos utiliza para comunicar cada parte de él.

Timothy comenzó a capturar estos momentos como una forma de lidiar con el diagnóstico de su hijo, aprender de su particular forma de relacionarse con el mundo, dejar ir la necesidad de control ante las situaciones con Elijah y comenzar a conectarse de verdad con él. Relata que este proyecto fue la gran fuerza unificadora con su hijo, donde pudieron trabajar juntos y entenderse mutuamente:

“La gente recurre a todo tipo de medidas desesperadas para sentir que están haciendo algo: una dieta, un medicamento nuevo, un médico especial y esto me ayudó a sentir que estaba haciendo algo. Conseguimos trabajar como iguales en algo”¹⁰

¹⁰ Archibald, Timothy. “Echolilia: Sometimes I Wonder”, Revista Time, Estados Unidos, 2010.



Imágenes extraídas del libro "Echolilia" de Timothy Archibald, Estados Unidos, 2010.

ATENCIÓN VISUAL

Uno de las conductas claves en la detección temprana del autismo, es la capacidad de mantener contacto visual desde los primeros meses de vida. Se dice que los bebés vienen al mundo con predisposición al contacto visual, que miran mucho más a la cara que cualquier otra parte del cuerpo y que miran mucho más a los ojos que otra parte de la cara. En estos primeros meses es donde podemos detectar si es posible o no que el niño desarrolle autismo, acorde a su conducta visual. Es de ahí que nace la idea de realizar un seguimiento ocular en los niños, para detectar donde esta centrada su atención.

Ami Klin es un psicólogo estadounidense que se dedicó a la investigación en torno al autismo y el estudio de las señales visuales. Junto a un equipo de investigadores del Marcus Autism Center realizó un proyecto tecnológico de seguimiento ocular para medir la forma en que los niños ven y responden a las señales sociales, asegurando así que gracias a esta tecnología podrían detectar antes de los 6 meses, señales pertenecientes al Trastorno del Espectro Autista.

En el año 2010 Ami participó en una Charla Ted donde resumió este proyecto, relatado desde la experiencia individual, motivaciones personales y el producto final.

Señala el caso de una chica de 15 meses con la que buscó generar una interacción, le hizo señas, juegos, sonidos, puso su rostro a 5 cm del rostro de ella buscando contacto visual y nada. La pequeña sigue ensimismada como si no tuviera a nadie en frente, no le modifica en absoluto la presencia de este extraño: tenía autismo. Klin destaca esto a modo de compararlo con un neurotípico, diciendo que es literalmente imposible invadir el espacio físico de alguien y no tener una reacción. ¿Qué haríamos nosotros si tuvieramos a un individuo a 5 cm de nuestra cara? ¿Cuál sería nuestra reacción?

“Recuerdo cuando interactuaba con esa niña de 15 meses, que lo que se me vino a la mente fue: ¿Cómo entras en su mundo? ¿Está pensando en mi? ¿Está pensando en otros? Bueno, es difícil hacerlo, por lo que tuvimos que crear la tecnología. Básicamente, teníamos que adentrarnos en un cuerpo. Teníamos que ver el mundo a través de sus ojos.”



Extraída de la página oficial de Autism Speaks, Estados Unidos, 2014.

11 Klin, Ami. "A new way to diagnose autism". TED. 2011. Disponible en: https://www.ted.com/talks/ami_klin_a_new_way_to_diagnose_autism?language=es#t-1029107

12 Ibíd

13 Ibíd

El contacto visual juega un papel clave en la interacción social y en el desarrollo, es el primer vínculo que el bebe desarrolla con el entorno, al poder medir lo que ven y no ven los niños desde que nacen, facilita una intervención temprana. Durante la investigación les ponían videos de mujeres cariñosas, cálidas y observaron que los niños tendían a mirar el panorama completo, los ojos, la boca, el cuerpo de las mujeres, también ponían atención en los juguetes u otros objetos. Se descubrió que los niños a quienes luego se les diagnosticó autismo, tendían a alejar su atención de las mujeres y observaban mucho más los objetos; de mirar a las mujeres centraban su atención más en el cuerpo o boca en vez de los ojos, a diferencia de los neurotípicos. Al centrar su atención más en el cuerpo y boca, tienden a ignorar los movimientos socialmente significativos, la mirada de las personas habla sobre lo que el otro esta pensando, tiene una carga personal, las situaciones comienzan a tener significados; de saltarnos esta interacción visual perdemos muchos códigos sociales que nos permiten adaptarnos mejor a la sociedad. Ami Klin explica que al prestar menor atención en la expresión facial o dirección de la mirada se pierde una gran información social que transmiten estos gestos, probablemente afectando el desarrollo del niño:

“(…) cuando alguien está mirando algo no solo le dan una indicación direccional, sino que dan el significado de la otra persona, sobre ese objeto, la actitud, y pronto empiezan a construir este cuerpo de significados, pero significados que fueron adquiridos en el marco del campo de la interacción social. Esos son significados que son adquiridos como parte de sus experiencias compartidas con otros.”¹²



Extraído página oficial TEDTALKS, Charla Ami Klin, septiembre 2011.

Para Klin es muy importante la detección temprana del autismo, para generar una intervención adecuada a tiempo y entregarles las mejores herramientas para que se puedan desarrollar libremente y puedan aprovechar sus fortalezas, desde el punto de vista del autismo:

“Sentimos que los individuos con autismo, tienen una perspectiva muy especial del mundo, y necesitamos diversidad, y ellos pueden trabajar muy bien en algunas áreas de fortaleza: Situaciones predecibles, situaciones que pueden definirse. Porque después de todo, aprenden sobre el mundo, en vez de aprender a cómo funcionar en él. Y estos individuos son los que tienen habilidades. Queremos liberarlos de eso. Queremos que la próxima generación de individuos con autismo sean capaces no solo de expresar sus fortalezas sino de cumplir su promesa”¹³

TRANSDUCCIÓN

Antes de hablar de la transducción, quiero abordar un término más simple, más familiar para todos, la **traducción**. Según la Real Academia Española se entiende como:

*Del lat. **traductio**, -ōnis 'acción de pasar de un punto a otro', 'traslado'.*

1. f. Acción y efecto de traducir.
2. f. Obra del traductor.
3. f. Interpretación que se da a un texto.

Si bien, en este proyecto no trabajamos con diversos idiomas que traducir, si podemos hablar de un traslado de información, pero es un traslado de información a otro tipo de código. Es por esto, que debía encontrar un término más acorde, más cercano y que resumiera el proceso de este proyecto. Es aquí cuando nos encontramos con la **transducción**. Se entiende por transducción como la transformación de un tipo de señal o energía en otra de distinta naturaleza. Término que se utiliza en diferentes campos, como en la electrónica, biología celular, entre otros. Pareciera que aún no calza del todo, entonces ¿Por qué decido trabajar este término?

Hemos hablado durante un rato sobre la comunicación, sus diferentes procesos y soportes; y como hemos destacado, el déficit que existe en el autismo. Este proyecto nace de asimilar las dificultades que existen en el autismo y de querer transformarlas a un medio, transformarlas en un código más sencillo de comprender.

Hoy en día existen muchos textos científicos que nos pueden explicar el autismo, sus síntomas, conductas y tratamientos, pero son complejos de entender, y como hemos visto, el universo del autismo es muy amplio, se desarrolla distinto en cada individuo y no hay forma que podamos abarcar toda esta información. Es muy difícil explicar una condición que conlleva tantos elementos, desde el más científico hasta el más emocional. El autismo no es únicamente una lista de conductas con las que trabajar, es un proceso familiar, emocional y social muy potente; siendo este proceso el que muchas veces prestamos menos atención y es el más fundamental para el avance y crecimiento en torno al TEA.

Buscamos un nuevo código, donde podamos abarcar desde la información más dura y concreta a la información más sutil y profunda. En un lenguaje común, donde no necesitamos un conocimiento científico, una educación superior para comprender lo que se busca comunicar; aquí es donde escojo el lenguaje visual, la ilustración y la animación, como lenguaje común. Y los relatos como información más experiencial e única que científica y generalizada. Buscando apelar a la emoción y empatía a través de la unión de ambos.

Me aferro a la idea de transducción como un concepto que apoya mi proyecto en el proceso de pasar un relato y un sentimiento a una animación; de pasar una definición y un concepto a una ilustración. Entender la transducción como un proceso que me permitirá comunicar y abordar un nuevo punto de vista del autismo.

RELATOS ILUSTRADOS

Relatos Ilustrados, es un movimiento de España que busca la unión entre dos disciplinas, la ilustración y el relato. Mi proyecto se trata de pasar un relato a una ilustración, que tiene como misión encontrar un nuevo y más completo código; por otro lado Relatos Ilustrados crea relatos a partir de ilustraciones previamente realizadas, invitando a la interpretación e imaginación de varios autores. Como ellos mismo declaran en su fanpage: “Porque la unión entre dibujo y letras hace la fuerza”.



Extraída de página web www.relatosilustrados.com “Desubicado”, España. 2017.



Extraída de la página web www.relatosilustrados.com “La piscina de aislamiento”, España. 2017.

NEUROCIENCIA

“La neurociencia es, por mucho, la rama más excitante de la ciencia, porque el cerebro es el objeto más fascinante del universo. Cada cerebro humano es diferente, el cerebro hace a cada ser humano único y define quién es.”

- Stanley B. Prusiner (Premio Nobel de Medicina, 1997)

GLOSARIO

- NEUROTÍPICO** “Neurotípico, o NT, una abreviatura de neurologicamente típico, es un neologismo ampliamente utilizado en la comunidad autista como etiqueta para las personas sin Trastornos del Espectro Autista. En su uso original se refería a cualquier persona que ni es autista ni tiene un cerebro similar al autista; posteriormente se estrechó el alcance del término para referirse a las personas con una neurología estrictamente típica, es decir, sin ninguna enfermedad neurológica.”¹⁴
- SINÁPSIS** “Contacto entre la terminal del axón de una neurona y las dendritas de la neurona siguiente. Es el punto en donde se transfiere información entre neuronas.
- PODA SINÁPTICA** Proceso en el desarrollo del cerebro por el que se desechan las sinapsis (conexiones entre células del cerebro) que no se utilizan. Durante la fase de poda, la experiencia y el medioambiente deciden qué sinapsis se van a desechar y cuáles se van a conservar.
- MATERIA GRIS** La sustancia gris corresponde a la parte del sistema nervioso central en donde se encuentran agrupados los somas o cuerpo neuronales, dendritas, terminales axonales, células de glía y abundantes capilares que alimentan a los diferentes tipos de células nerviosas a los cuales esta sustancia debe su color más oscuro, es decir, el gris.
- MATERIA BLANCA** Los tejidos nerviosos conocidos como sustancia blanca se definen básicamente como un conjunto de axones (prolongaciones neuronales) que tienen su origen en la neocorteza cerebral, en los núcleos o centros del telencéfalo, en la formación reticular y también en los núcleos basales. La sustancia blanca se correlaciona con la generación del aprendizaje y la memoria.
- ESPINA DENDRÍTICA** Son minúsculas eventraciones situadas en la superficie de las dendritas neuronales. Cada una de estas espinas se comunica a través de una sinapsis con el botón terminal axónico de otra neurona. Cuanto mayor es el tamaño de la espina dendrítica, mayor es la cantidad de impulsos eléctricos que puede intercambiar. Fueron descritas por primera vez por Ramón y Cajal en 1888.
- CEREBELO** Localizado en la porción posterior del cráneo, en la denominada fosa posterior, se encuentra un segundo “pequeño cerebro” (traducción literal de “cerebelo” en latín). (...) Como el cerebro, tiene un corteza formada por sustancia gris, sustancia blanca subcortical y núcleos grises profundos denominados núcleos cerebelosos.
- NEURONA** Célula especializada en la generación, transmisión y conducción de señales eléctricas.
- NEURONA ESPEJO** Se denominan neuronas espejo a una cierta clase de neuronas que se activan cuando un animal o persona ejecuta una acción y cuando observa esa misma acción al ser ejecutada por otro individuo, especialmente un congénere.”¹⁵

14 Sinclair, Jim. “A note about language and abbreviations”, Estados Unidos. 1998.

15 Asociación Educar Para el Desarrollo Humano, “Glosario de Ciencias y Neurociencias”, Argentina.

EL CEREBRO

Para entender de mejor manera lo que es el autismo, es importante que entendamos cómo funciona el cerebro de un niño autista, cómo procesa la información que recibe y como la expresa en su entorno. Hemos aprendido que cada mente es un universo distinto y complejo, ya el procesamiento de información de un neurotípico significa un sinfín de sutilezas, de variables, de dificultades; el área de la neurociencia es una de las áreas, más complejas en el ámbito de la medicina y es por esto que debemos trabajarla con el respeto y cuidado que se merece. Es la disciplina encargada de investigar las interacciones existentes entre las diferentes dimensiones del cerebro humano, es decir, las conexiones neuronales.

Al pasar los años, se han realizado muchos estudios en torno al autismo, donde se había concluido a través de la neurociencia que el autismo no era definido porque el cerebro tuviera una estructura muy diferente a la de los “neurotípicos” o por que existiera un déficit en su estructura, pero gracias a la tecnología, se ha podido ahondar mucho más y descubrir que más que un problema de estructura, es causado debido a un problema de sincronización.

“La investigación actual nos indica que el autismo es la manifestación conductual de una “mala conexión cerebral, un cerebro con insuficiente interconectividad y sincronización entre múltiples regiones dispares.”¹⁶

Esto radica en conflictos para procesar la información; al existir esta “mala conexión cerebral” toda información multisensorial es procesada de manera errónea, transmitiendo al cerebro y por ende al cuerpo, que algo “no está bien”, esto produce que el niño se comporte de manera atípica con los objetos y con su entorno. Por esto es que en los niños con autismo su tendencia es a enfocarse en estímulos estáticos, o tareas repetitivas, donde se requiere un único foco de atención. Toda tarea que implique ampliar su campo de visión y de percepción puede parecer abrumante, como comprender historias, o aprender tareas nuevas con reglas nuevas, todo aquello que requiera coordinación de múltiples regiones del cerebro tendrán la tendencia de evitarlo a toda costa, por la alta demanda que requiere para ellos. Por otro lado, el procesamiento de información más estática es más rápida debido a la fortaleza de la interconectividad localizada:

“En la ausencia de fuerte interconectividad y sincronización global, las tareas que requieren integración de la información dinámica desde múltiples canales (como ser la interacción social, la comunicación y el razonamiento abstracto) son un gran desafío para las personas con autismo.”¹⁷

A fin de cuentas, el autismo es el resultado de un cerebro pobremente conectado y sincronizado.

¹⁶ Biblioteca Brincar “La neurociencia y el autismo”, Argentina, 2016. <<http://biblioteca.brincar.org.ar/la-neurociencia-y-el-autismo/>>

¹⁷ Ibid

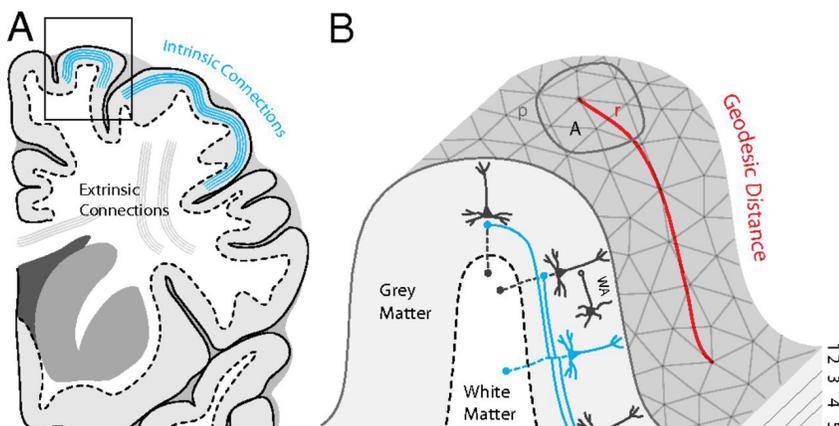
CONEXIONES NEURONALES

El Trastorno del Espectro Autista presenta diferencias tanto en el desarrollo de la anatomía del cerebro como su conectividad. La neuroimagen, técnica que nos permite ver imágenes en vivo del cerebro nos ha permitido descubrir estas diferencias anatómicas y de conectividad que en un pasado no hubiera sido posibles. Se han descubriendo diferencias anatómicas en:

- CEREBELO
- AMÍGDALA-HIPOCAMPO
- FRONTO-TEMPORAL
- CAUDADO NÚCLEOS
- MINICOLUMNAS
- NEURONAS
- GROSOR CORTICAL

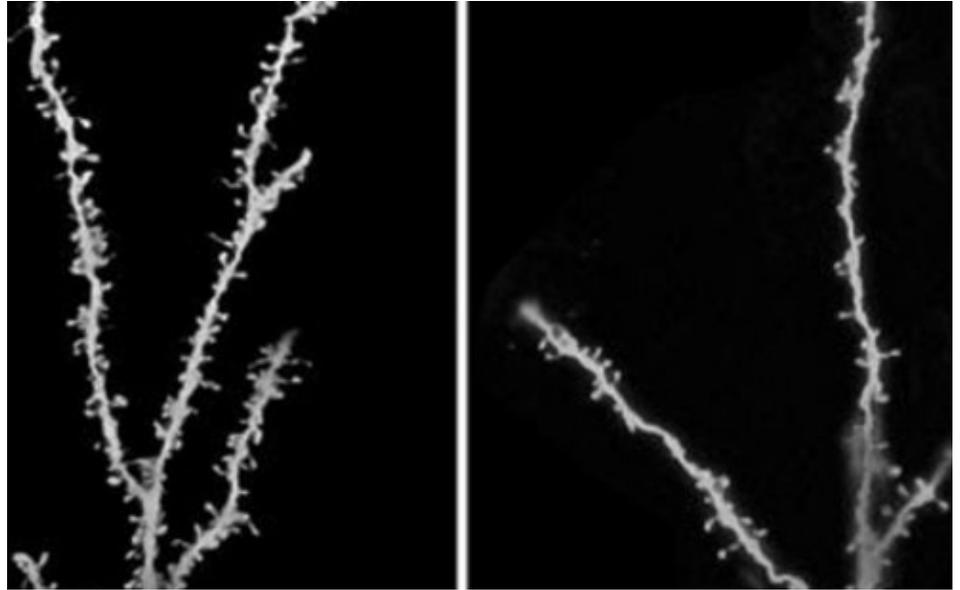
Si bien las diferencias anatómicas fueron las primeras en descubrirse, ya que era más sencillo, luego se llegó a la conclusión que el TEA no podía limitarse únicamente a la materia blanca del cerebro, y que la materia gris, es decir las conexiones neuronales, también se deberían ver afectadas por esta condición.

The Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS) publicó un estudio donde Christine Ecker junto a su equipo de trabajo del Instituto de Psiquiatría del King's College London, realizaron resonancias magnéticas a 68 adultos con TEA buscando detectar que tipo de conectividad anormal existía. En un principio se contaba con estudios únicamente de la materia blanca cortical que podían evidenciar signos de autismo, sin embargo este estudio busca demostrar que tanto la materia blanca como la materia gris se ve afectada en individuos con TEA. A través de la resonancia magnética y de medidas de distancia de separación cortical se descubrió que la longitud de las conexiones de cableado en las regiones fronto-temporales del cerebro eran significativamente menores en los adultos que padecían en autismo que en los neurotípicos. Estas diferencias podrían predecir significativamente la gravedad de los síntomas sociales y repetitivos.



Extraída de la página web www.pnas.org "Intrinsic gray-matter connectivity of the brain in adults with autism spectrum disorder", Londres, 2013.

Sumado a las diferencias anatómicas y de conexiones neuronales, nos encontramos con las conexiones sinápticas. Estas conexiones se eliminan gradualmente si el cerebro las considera innecesarias, ya que la producción de estas es muy grande. Lo que ocurre en el autismo es que dichas conexiones no se eliminan tan fácilmente, es decir, el llamado proceso de poda no ocurre, por lo que la cantidad de sinapsis que ocurre en el cerebro de un niño con autismo es mucho mayor al de el cerebro de un neurotípico. Es decir, el cerebro de un individuo con TEA se podría decir que está hiperconectado, lo que estaría directamente relacionado con el nivel de percepción sensorial aumentado, ya que el cerebro no hace el filtro necesario de los estímulos recibidos, por ende, la respuesta a ellos.



Extraída de la página web www.abc.es “El cerebro de las personas con autismo tiene un exceso de conexiones”, Estados Unidos, 2014.

Se realizó un estudio del tejido cerebral post mortem donde se demostró que la cantidad de espinas dendríticas era mucho más densa en los niños y adolescentes con autismo que en el resto de los niños del grupo control, lo que evidenció una falta de poda sináptica, es decir una anomalía en este proceso que debería ocurrir naturalmente. Estudio basado en el nivel de actividad de mTOR, proteína que ayuda a controlar diversas funciones celulares, desde la multiplicación a las células hasta la supervivencia. Esta proteína en los niños con autismo esta inusualmente alta, lo que aparentemente interferiría con la poda sináptica, los niños con autismo han hiperactivado mTOR de manera constante, generando esta sobre-abundancia en el cerebro. Esta sobre-abundancia es la que estaría interfiriendo con el funcionamiento del cerebro, al producirse una poda sináptica normal, estos funcionamientos y comportamientos podrían ir mejorando.

Es por esto que este estudio es tan importante, afirma Jeffrey Lieberman, profesor de Psiquiatría en CUMC y director del Instituto Psiquiátrico del Estado de Nueva York, ya que nos podría acercar a una nueva estrategia terapéutica en el autismo, abordándolo desde la búsqueda de una poda sináptica normal. Si bien se ha trabajado con varios medicamentos, ha sido únicamente experimentado con ratas hasta el momento, ya que es muy peligroso en personas con autismo, ya que pueden ser tóxicos o producir efectos secundarios muy fuertes, sin embargo es un acercamiento a encontrar un mejor medicamento para trabajar esta anomalía.

El doctor Daniel Smith, Ph.D. director senior de Autism Speaks en la neurociencia del descubrimiento, nos plantea una visión muy interesante. Hemos pasado muchos años criticando el comportamiento de los individuos con TEA, muchas veces desde la ignorancia, desde la falta de información o desde una respuesta emocional; es muy importante para esta condición y para nosotros como sociedad que dejemos de realizar estas valoraciones subjetivas del comportamiento de estos individuos y que empecemos a querer y buscar entender el comportamiento y los procesos cerebrales. Muchas veces nuestra respuesta ante el mundo está directamente ligada a como está conformado nuestro cerebro, por ende, como percibe nuestro cuerpo y posteriormente lo procesa. Para realizar avances en el autismo es fundamental que entendamos estos procesos cerebrales y corporales que se ven afectados en el autismo y que afectan el día a día, solo así podemos tener una visión de la medicina positiva en torno al autismo, el día en que dejemos de formular críticas y comencemos a estudiar e investigar, para ahondar en toda área que influya en la persona, ese día podremos ayudar.

La tecnología nos ha permitido aumentar de forma considerable estas bases de información, desde la percepción y respuestas a estímulos sensoriales, hasta la cantidad de conexiones que pueden existir en el cerebro. Dentro de los estudios realizados se ha descubierto y se ha vuelto constante, que las interconexiones neuronales son notoriamente densas y que esto estaría afectando fuertemente a los niños en sus comportamientos o sus intereses restringidos.

De todos modos no podemos hacer caso omiso a que esta hiperconectividad que existe también trae cosas positivas, sólo que tiene más que ver con el área académica y de destrezas particulares que componen a los niños con autismo; suelen ser excepcionales en el área que es de su interés, suelen destacarse. El problema es a la hora de equilibrar estas habilidades y poder ser habil tanto en el área académica como en el área social, o hasta personal, y ahí, es donde necesitamos ayuda.



Extraída de la página oficial del ilustrador Aad Goudappel, obra "autism" <http://www.aadgoudappel.nl>

INTEGRACIÓN SENSORIAL

Existe muchas áreas afectadas por esta formación atípica del cerebro y sus conexiones neuronales, una de esas es la integración sensorial. La integración sensorial es el proceso de organización, interpretación de estímulos del mundo externo que recibe el cuerpo, proceso que ocurre en el sistema nervioso y que nos permite percibir condiciones lumínicas, de temperatura, dolor, hasta percepción de nuestro propio cuerpo (donde están nuestros brazos, piernas, etc.). La integración sensorial se centra en tres sentidos básicos:



Probablemente estamos más familiarizados con la visión y la audición, pero estos tres sistemas se han ido desarrollando dentro de nosotros hasta antes del nacimiento. Son los que nos permiten interpretar el mundo externo y sus estímulos de manera que podamos responder de una forma “correcta” a este, y así adaptarnos al medio ambiente y la sociedad. Pero la verdad, es que esto puede variar, nos vemos enfrentados diariamente a varias dificultades que se presentan dentro de estos sistemas, incluida la visión y la audición, donde la percepción del mundo y su interpretación se ve distorsionada, por lo tanto, así mismo la respuesta a ella. En los niños tendemos a ver déficit en funciones sensorio-integrativas, las cuales provocan torpeza motora, retrasos en el lenguaje, escasa motricidad fina, percepción corporal, entre otros.

Una de las situaciones ante las cuales nos vemos expuestos en el autismo, es la dificultad en el filtrado de información, los individuos con TEA tienden a tener dificultades a la hora de decidir que estímulos responder o cuales ignorar, tienen tan alto el nivel de percepción sensorial, que a la hora de verse expuestos a múltiples estímulos no logran filtrar la información importante y caen en la saturación sensorial, impidiéndoles relacionarse con el medio ambiente de manera natural, suelen parecer desincronizados con su entorno.

Otra área que se ve fuertemente afectada es la propiocepción, compuesta por “propio”, que significa de uno mismo y “cepción” que significa consciencia. Es decir, la consciencia de uno mismo, de nuestro cuerpo, nuestra postura, nuestro cuerpo respecto al medio que nos rodea. Los niños con TEA tienden a tener problemas con la localización de los estímulos táctiles, al tener poca consciencia de su cuerpo así como de su postura corporal. Suelen ser bastante descoordinados o rígidos al moverse, es por eso que muchas veces elementos claves en el diagnóstico es la evidente dificultad al relacionarse con su propio cuerpo, por consecuencia, su cuerpo con el ambiente.

Los estímulos lumínicos como los táctiles suelen ser más evidentes para los neurotípicos, muchas veces nos hemos visto ante una luz que encandila, o un sonido que esordece. Son estímulos tan potentes que son capaces de opacar todos los otros, debido a la saturación que nos provoca. Imagínense esto todos los días y con todos los estímulos. Esto pasa en el autismo. El área visual y auditiva es tremendamente sensible, es por eso que tienen a parecer asustados o precavidos a la hora de ir a un lugar que no está dentro de su vida cotidiana.

18 Pérez Martín, Ana “Una forma diferente de percibir el mundo” España, Federación Autismo Galicia, 2012. pp 1-12.

19 de Campoamor, Ramón “Las dos linternas” Madrid, 1846.

El sonido de los autos, las luces de un mall, un cumpleaños y así. Todos estas son situaciones que pueden provocar un desequilibrio tanto sensorial como emocional en un niño con autismo.

“Las personas con autismo tienen problemas para integrar ciertas sensaciones. Éstas son medidas por un receptor y mediadas por el sistema nervioso central. Y para ellos existe una dificultad en esta mediación. Las respuestas no son las adaptativas. Por ejemplo, un sonido suave ellos lo sienten muy fuerte. O una luz tenue resulta para ellos encandilante.”¹⁸

Lo interesante y que hemos visto a través del desarrollo de este proyecto, es que al ser cada individuo tan distinto al otro, que esto puede variar de una persona a otra, o de un minuto a otro, puede a veces registrar sonidos de manera muy intensa, como que pasen desapercibidos, así mismo con los estímulos visuales, puede prestar mucho atención a un objeto o estímulo, como ignorarlo completamente de su campo visual.

Ésta alteración en los sentidos se puede resumir como hipo o hipersensoriales; es verdad que cualquiera de nosotros puede serlo, pero la diferencia en el autismo, es que pueden pasar de ser hipo a hiper en la misma sensorialidad, la misma colonia que le gustó 10 minutos atrás, puede no gustarle ahora mismo.

Hemos visto los tres sentidos básicos así como los dos más conocidos, pero no nos olvidemos, como mencionamos recién el olfato y el gusto, que no pueden pasar desapercibidos en el día a día de un niño con TEA. Esto ya que suelen tener conflictos con muchos tipos de comida debido a su textura, sabor o forma o tener fascinaciones muy específicas con cierto tipos de comida, así como con los olores, el olor le puede ser tan desagradable que tienen que irse del lugar en el que están. Todo va a depender del individuo, de su personalidad, de sus dificultades, gustos, miedos; todo varía demasiado según quien este observando y percibiendo el mundo.

Por esto destaco la frase del poeta español Ramón Campoamor, en su poema de 1846 “Las dos linternas”:

“Todo es según el color del cristal con que se mira”¹⁹

Frase que nos invita a reflexionar, de qué depende la forma en que nos relacionamos con el mundo, con nuestro entorno. Hemos aprendido que depende en primera instancia de la forma en que recibimos esta información y en segunda, la forma en que la procesamos, organizamos e interpretamos para así, responder al exterior. Cada individuo es distinto y es importante destacar que por ello, cada uno se relaciona con el mundo según la manera en que lo percibe y lo procesa. Es decir, todo depende del cristal con el que mire esa persona, todo depende del color de su cristal, de su forma de percibir y relacionarse con la vida. Por eso, cada uno, nos invita a mirar el mundo de una forma diferente.

SENTIDOS

TEORÍA DE LOS SENTIDOS

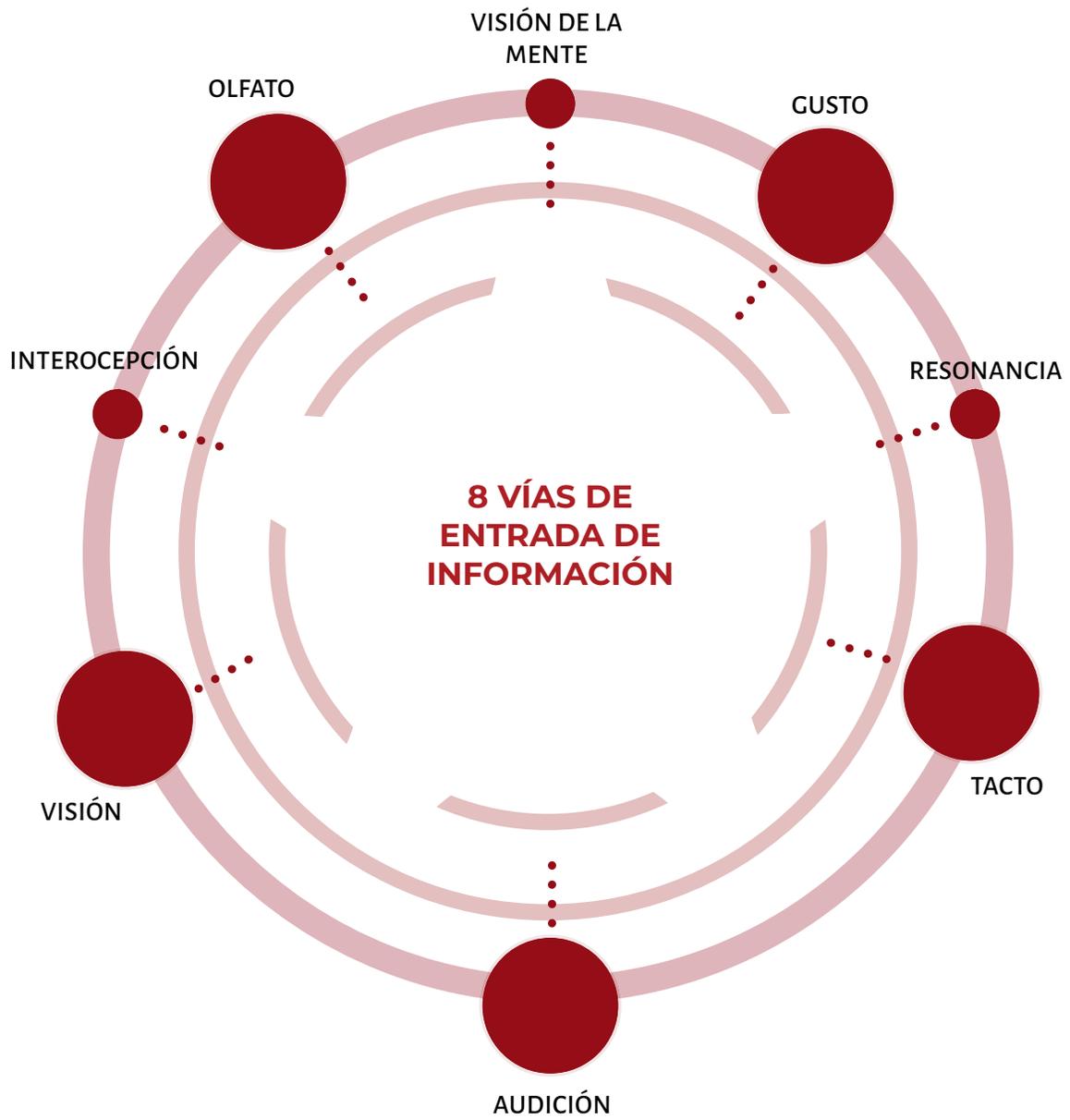
Daniel J. Siegel, médico dedicado a la neurociencia y el mindfulness nos propone dos teorías. En primer lugar la Teoría de las 8 vías de entrada de información. Todos conocemos los 5 sentidos base, donde nos encontramos a la audición, la visión, el tacto, el olfato y el gusto. Pero Siegel nos propone 3 vías extras, ampliando lo que conocemos hoy en día; afirma que los 5 sentidos base es la información que nos llega desde el mundo físico exterior pero que existe muchísima información que proviene de diversas áreas, tanto físicas como mentales, tanto internas como externas. Estas 3 vías son la Propiocepción o Interocepción, información que proviene del mundo físico interno, la visión de la mente y la resonancia, información que proviene de las relaciones interpersonales; a estas vías de información les agrega las regiones cerebrales más relacionadas, para hacer un esquema completo.

SENTIDOS	INFORMACIÓN	REGIÓN CEREBRAL
VISTA, OÍDO, TACTO, OLFATO, GUSTO	MUNDO FÍSICO EXTERNO	CORTEZ POSTERIOR
PROPIOCEPCIÓN / INTEROCEPCIÓN	MUNDO FÍSICO INTERNO	CORTEZA SOMATOSENSORIAL
VISIÓN DE LA MENTE	MENTE	PFC MEDIAL
RESONANCIA	RELACIONES INTERPERSONALES	NEURONAS ESPEJO Y PFC

Entonces ¿Qué son estas nuevas vías de entrada de información?

La propiocepción como vimos anteriormente, es la conciencia de uno mismo, de nuestro cuerpo en el espacio. La interocepción es un concepto similar. En nuestro existen receptores que nos informan donde están localizadas las partes de nuestro cuerpo. Lo cual puede estar directamente relacionado con los estímulos externos. La interocepción nos proporciona una información similar, pero desde el interior de nuestro cuerpo, es decir, si en la propiocepción la información proviene de músculos y articulaciones, en la interocepción proviene de nuestros órganos. Esta información permite regular funciones vitales tales como el hambre, la sed, la temperatura del cuerpo, la digestión y el ritmo cardíaco; y posteriormente es enviada al cerebro, permitiendo que nosotras podamos reconocerla y hacer algo al respecto. La dificultad en esta área, es que no todos somos capaces de interpretar estas señales con la misma claridad; existen muchas personas, como es este caso aquellas con TEA, que tienen grandes dificultades a la hora de percibir estas sensaciones corporales y esto se traduce en lo complejo que es identificar la emoción que nos invade con esto. Generando muchas veces, crisis sensoriales. Tanto la propiocepción como la interocepción se puede ver afectado en diferentes niveles en el autismo.

Por otro lado, la resonancia, esta directamente relacionada con las relaciones interpersonales. que es la información que viene directamente de un individuo diferente a mí. Lo que le sucede a mi entorno nunca nos puede ser indiferente del todo, siempre existen ciertas emociones en el otro, interacciones, que nos van a afectar directamente, que le entregarán una información a nuestro cuerpo y despertarán emociones, por lo tanto, sensaciones corporales. Esto es debido a las neuronas espejo, que en términos simples son las que nos permiten empatizar con el otro, sin necesariamente estar viviendo su situación, únicamente a través del nexo relacional que existe entre ambos. Si golpean a alguien, si veo a alguien llorando, o acariciando a otra persona, estoy recibiendo información del mundo exterior, los individuos y sus emociones; y mi cuerpo se adaptará y reaccionará ante ellas.

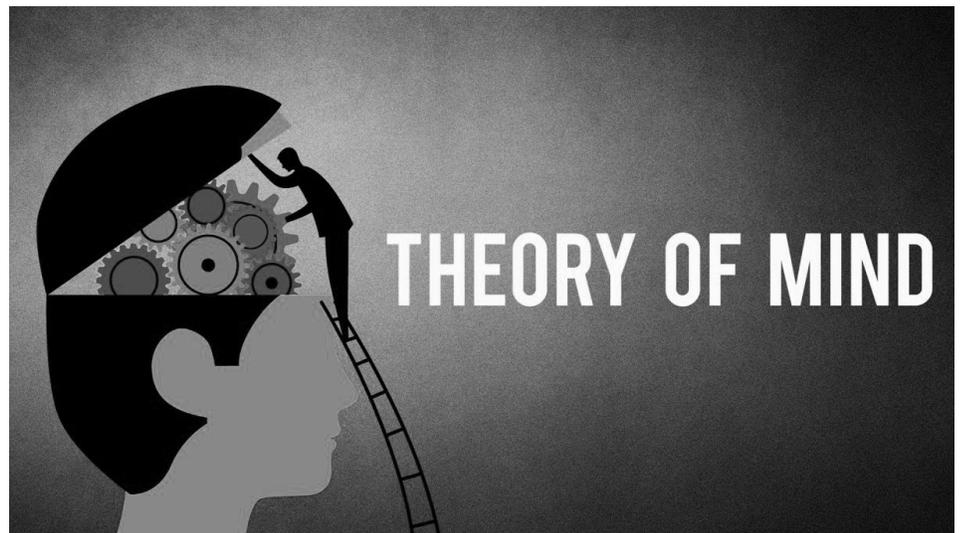


En primera instancia quiero que abordemos la visión de la mente, ligado más directamente al concepto de la teoría de la mente, expresión que se usa tanto en la psicología como en la filosofía. Se entiende como la capacidad de comprender tanto la mente propia como la ajena, es decir las emociones, expresiones, conductas asociadas a esta, va también en la habilidad de atribuir pensamientos e intenciones a otro, como en la habilidad de reconocer nuestras propias conductas y emociones.

Es una habilidad más bien compleja, no todos tenemos los mismos niveles de percepción y conciencia. Muchas veces nos vemos enfrentados a la incertidumbre ante las emociones de un otro o a la no capacidad de predecir lo que puede suceder en una situación compleja, es decir, no somos capaces de ponernos en el lugar del otro y comprender que es lo que está pensando, sintiendo o como va a actuar. También pasa respecto a nosotros mismos, pueden invadirnos emociones que no somos capaces de reconocer, entender o de expresar a un otro, limitando nuestras herramientas para vincularnos con el mundo externo, exactamente lo que pasa con el TEA.

“En un principio este término se hallaba confinado al estudio de la primatología y la etiología del autismo; se proponía que la causa de los trastornos generalizados del desarrollo era una ausencia de teoría de la mente.”²¹

Esto debido a que en el autismo la capacidad de comprensión de las interacciones sociales, las emociones de un otro, son bastante bajas; es complejo que un chico con autismo pueda predecir con facilidad una conducta, aunque sea en consecuencia a algo que hizo el; es complejo que logren descifrar el significado de una expresión facial o una postura corporal, así mismo con la propia, ya que abarca desde la comprensión tanto propia como ajena. Pero esto ha sido estudiado y discutido enormemente. Ya que no se puede presentar una teoría así sin abarcar los diferentes niveles de complejidad a los que nos podemos ver enfrentados; los niveles de complejidad que existen en el cerebro humano. Por lo que se realiza un estudio desde el reconocimiento facial de emociones, creencias de primer y segundo orden, utilización social del lenguaje, comportamiento social y empatía.



Extraído de Agony Autie, "Autism & Theory of Mind" enero 2017.

21 J. Tirapu-Ustároz, G. Pérez-Sayes, M. Erekatxo-Bilbao, C. Pelegrín-Valero, REV NEUROL 2007; 44 (8) pp. 479-489

22 Salvador, Mario "Presencia en la relación terapéutica, mindfulness y brainspotting" España, 2011. p. 7.

Por otro lado me gustaría destacar la visión de la mente entendiéndose como una percepción de la realidad, bautizada por Engel, Fries y Singer como la manera en que procesamos y clasificamos la información a medida que nos llega. Llamado procesamiento de **ARRIBA ABAJO**.

“El procesamiento arriba-abajo se refiere a la forma en la que nuestros recuerdos, creencias y emociones dan forma a nuestra vivencia abajo-arriba de sensaciones directamente experimentadas.”²²

Explicado de otra manera, estas experiencias a lo largo de nuestra vida, actúan como un filtro que estructura nuestra percepción de la realidad, la cual está mucho más ligada con la construcción de la mente en base a las vivencias que con las percepciones físicas que hayamos podido experimentar. Engel, Fries y Singer nos presentan otro orden de procesamiento de la información, un orden que según ellos define mucho más como percibimos nuestro entorno. Han aportado evidencias de que estas influencias condicionan poderosamente la naturaleza de lo que percibimos y como lo percibimos. En cambio el procesamiento **ABAJO ARRIBA** se refiere a la información más directa, que proviene directamente desde nuestros órganos sensoriales. Es decir, como uno procesa la información, es como uno percibe el mundo y tenemos muchos factores determinantes en nuestra historia que nos van a condicionar esta manera de ver el mundo.

Engel, Fries y Singer plantean este procesamiento desde el mindfulness, desde la capacidad de estar plenamente atento a los que nos rodea en el momento presente. Plantean que el procesamiento **ARRIBA ABAJO** no nos permite mantener esta atención plena, ya que toda percepción del mundo va a estar mediada por nuestras creencias, emociones o recuerdos, en cambio, si fuéramos capaces de prestar atención a la información **ABAJO ARRIBA**, es decir, los estímulos que entran de manera más fresca y más reciente a nuestro cuerpo, seríamos capaces de cambiar la forma o lo que percibimos del mundo y como nos condicionamos a ello. Al estar plenamente atentos a esta información entrante, estamos inhibiendo los procesos **ARRIBA ABAJO**, favoreciendo la riqueza de información, logrando que se active únicamente la información que es dominante en este momento, lo cual nos permitiría en un futuro flexibilizar nuestra respuesta a ese estímulo y no comportarnos de manera automática o compulsiva como podría haber sido nuestra tendencia, salimos del comportamiento automático para conectarnos con la observación y la reflexión.

En conclusión, existen mucho más que 5 vías de entrada de información, el ámbito físico y externo es el área que tenemos más familiarizada, pero nuestra percepción del mundo está condicionada por muchos elementos más, desde como percibimos nuestro cuerpo hasta cual es nuestra historia de vida. Es importante tener consciente, como mencionamos anteriormente, que a través de la observación y el trabajo, podemos trabajar en cierto porcentaje como recibimos esta información y que respuesta tenemos ante ella. En el autismo mucho tiempo se pensó que esta percepción de la realidad nunca podría ser modificada y la verdad es que con una intervención temprana adecuada y un constante cuidado, se puede ir bajando la intensidad de la percepción de los estímulos, aumentando la consciencia corporal y aprendiendo sobre las relaciones interpersonales y la empatía. Empezar a reconocer como sucede, porqué sucede y que es lo que puedo hacer, según la información que obtengo del mundo y de mi mismo.

NEURONAS ESPEJO

“En el fondo, ¿qué es lo que los seres humanos hacemos durante todo el día? Leemos el mundo, en especial, a las personas con las que interactuamos.”²³

Las neuronas espejo son aquellas que nos permiten entender a los demás, nos vinculan desde el punto de vista mental y emocional. La función principal de las neuronas espejo son las de imitar, entender y empatizar con un otro. Por ejemplo, si yo veo a una persona siendo acariciada, la región del cerebro que se activa por la caricia, es la misma que se me activa a mi, al ver a ese alguien siendo acariciado. Si yo veo a alguien sufriendo o sintiendo dolor, al leer su expresión facial, soy capaz de sentir ese sufrimiento. De aquí es que nace lo que llamamos empatía, la capacidad de ponernos en el lugar del otro.

Son la base de las interacciones sociales, ya que al ser capaces de ponernos en el lugar del otro, seremos capaces de reconocer y comprender las motivaciones e intenciones de otros individuos. Sus sentimiento y la base de sus reacciones y relaciones. Su forma de relacionarse con el mundo.

Anteriormente hablábamos de los estudios que se realizaron en el cerebro debido al autismo, así mismo sucedió con las neuronas espejo, sobre las cuales se están reuniendo pruebas de que los déficit sociales, como el autismo, pueden deberse a una disfunción primaria en las neuronas espejo. Es decir, en la capacidad de empatizar, de entender las emociones e intenciones de un otro. Naciendo allí, la dificultad para relacionarse.

Todo aquel que no haya tenido acceso a esta información, desde un punto de vista más lejano, podría creer que los individuos con autismo no son empáticos, que no les importa el sentir de un otro o que pasa completamente desapercibido. Pero es algo que debemos profundizar para comprenderlo mejor.

“Los expertos afirman que las personas con autismo son incapaces de percibir los estados mentales de los demás. No reconocen creencias, intenciones, sentimientos o deseos, y por lo tanto no pueden predecir el comportamiento de los demás, limitando sus posibilidades de interacción.”²⁴

El déficit que tienen en las neuronas espejo provoca que les cueste reconocer intenciones en un otro, algún deseo o pensamiento, pero no significa que no quieran, solo es que el mundo se les hace un poco más difícil de comprender. Conocido esto, como una de las 8 vías de entrada de información de Siegel como teoría de la mente. La teoría de la mente es la habilidad de entender los procesos de pensamiento del resto, como de la propia. Muchas veces tienen poca conciencia de lo que ocurre en su cuerpo, de las señales que da este y se les dificulta a la hora de expresarlo, pero no quiere decir que no sientan nada, al contrario, muchas veces sienten mucho más que nosotros y esta saturación sensorial es la que impide una comunicación fluida. Así mismo a la hora de entender emociones externas, si ya es difícil comprender la propia, la comprensión de la mente ajena, es un desafío aún mayor. La empatía existe, solo que muchas veces está racionalizada y es difícil de reconocer, pero está ahí y es hora de que empecemos a desarrollar más la nuestra, para abrirnos a diferentes formas de relacionarse, tanto personalmente como socialmente.

²³ Perez Martín, Ana. “Una forma diferente de percibir el mundo” España. Federación Autismo Galicia. pp. 1-12.

²⁴ Ibid

²⁵ BBC three “Things not to say to an autistic person”, Reino Unido. 2016.

En el documental "Things Not to Say To An Autistic Person" nos dejan un poco más claro como abarcar y comprender esto. Documental realizado únicamente a través de entrevistas a diferentes parejas con autismo, para que ellos mismos pudieran relatar cómo se sentían al respecto. Una de las cosas más importantes que destacan es el tema de la empatía; donde la mayoría creen que no sienten empatía, pero ellos lo expresan de una manera distinta, relatan su experiencia desde el autismo y le explican a su espectador que no se trata de una falta de empatía, si no de comprensión, que de comprender, su nivel de empatía sería aún más alto del que consideran ya tienen, sólo que se les hace difícil conectarse con ella.



Extraído del documental de BBC three "Things not to say to an autistic person", junio 2016.

- "Yo creo que la gente con autismo siente demasiada empatía"

- "Nosotros sentimos empatía. Nosotros entendemos tus emociones, no somos rígidos, para nada, nosotros sentimos las cosas más difícilmente"

- "Para mi es muy difícil a veces, ponerme en los zapatos de otra persona. La gente confunde eso con falta de empatía." ²⁵



Extraído del documental de BBC three "Things not to say to an autistic person", junio 2016.

IRMF

La imagen por resonancia magnética funcional es un procedimiento clínico que se realiza para mostrar imágenes cerebrales a la vez que ejecutan una tarea determinada, es por esto que se llama funcional, ya que son imágenes que muestran la actividad cerebral basado en una tarea, a diferencia de las imágenes de resonancia magnética del cerebro que solo entregan una visión anatómica del cerebro. La importancia de este procedimiento es que nos permitirá visualizar como funciona el cerebro a la hora de realizar una función determinada, de procesar emociones o de recibir ciertos estímulos. Los avances tecnológicos han permitido que nos adentremos en esta ya mencionado, mundo complejo y podamos entender a mayor detalle, las sutilezas que pueden ser tan definitorias en nuestro comportamiento, tanto social como físico.

La IRMF para registrar estos cambios neuronales, lo que hace es medir los cambios en el flujo sanguíneo, los cuales pueden evidenciar anomalías dentro del cerebro, derrames cerebrales u otra enfermedad o se puede utilizar únicamente para realizar un análisis de la anatomía funcional del cerebro y guiar un tratamiento cerebral en torno a ello. Dentro de esta evaluación funcional también conocido como mapeo cerebral, se puede determinar que área del cerebro esta controlando las funciones esenciales y cómo es su comportamiento, estas son:



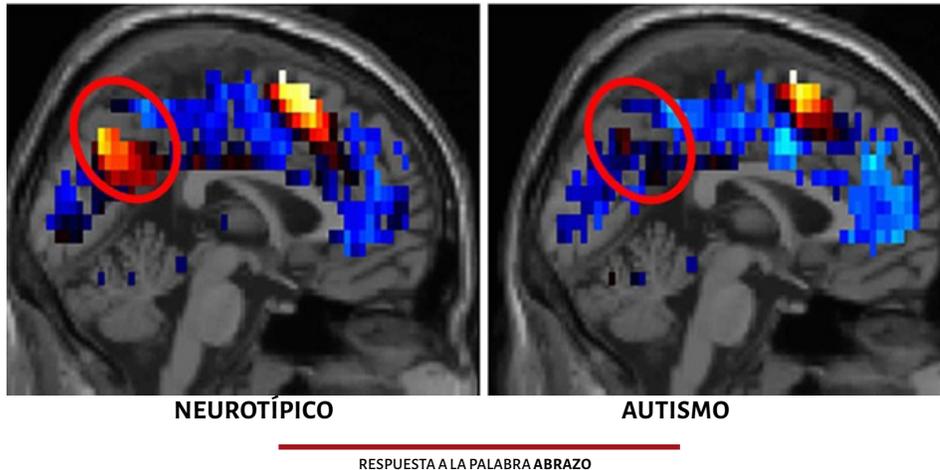
Como hemos visto en el transcurso de este proyecto, hemos reiterado la importancia que existe en el estudio del cerebro humano, sobretodo en el TEA, como herramienta de comprensión y tratamiento. La imagen por resonancia magnética funcional es uno de los procedimientos que nos acercarán a este conocimiento, que han logrado evidenciar actividad neuronal atípica en individuos con autismo, permitiéndonos descubrir en qué áreas se encuentra este comportamiento atípico, y al ser funcional, bajo que circunstancias es más evidente y/o complejo.

Se han realizado varios estudios en torno al autismo usando IRMF para rastrear las respuestas en el cerebro y sus cambios luego de terapias o señales sociales. La Universidad Carnegie Mellon de Pittsburgh realizó imágenes de resonancia magnética funcional para rastrear la actividad cerebral luego de pedirles que piensan en la palabra "abrazar", palabra asociada a las interacciones sociales. El grupo estudiado estaba dividido en neurotípicos y personas con autismo, lo participantes neurotípicos mostraron actividad en partes del cerebro asociadas a la autoconciencia mientras los participantes con autismo mostraron muy poca activación en esas áreas.

“Cuando se les pide que piensen en persuadir, abrazar o adorar, los participantes neurotípicos se ponen en los pensamientos; ellos eran parte de la interacción, dice el autor del estudio principal Marcel Just. Para aquellos con autismo, el pensamiento era más como considerar una definición de diccionario o ver una obra de teatro - sin auto-participación”.²⁶

²⁶ Biblioteca Brincar "La neurociencia y el autismo", Argentina, 2016. Disponible en: <http://biblioteca.brincar.org.ar/la-neurociencia-y-el-autismo>

Extraído de la biblioteca Brincar "La neurociencia y el autismo", 2016.



Este estudio nos permite visualizar los mecanismos de acción y de reacción del cerebro ante palabras que tienden a despertar una reacción afectiva, como detonante emocional, sensorial, y que en el autismo al parecer el nivel de activación ante este procedimiento en específico, es muy bajo.

También se han realizado estudios de neuroimagen, donde, si bien no es funcional, es decir, no es un base a una acción, se utiliza como posible herramienta de detección temprana del autismo. Son estudios donde miden la anatomía del cerebro, en base al crecimiento neuronal desde los primeros meses de edad. Un grupo de investigadores de la Universidad de Carolina del Norte realizó una estrategia, donde a través de la IRM calcularon el volumen y el área de 78 regiones diferentes en el cerebro de cada niño, entre 6 y 12 meses de edad. Descubrieron que la superficie cortical crecía más rápido en niños que posteriormente eran diagnosticados con autismo, a diferencia de los que no. En base a estos datos generaron un algoritmo para que el dispositivo fuera capaz de diferenciar bebés con y sin autismo, variando la metodología de aplicación.

Si bien los resultados no son 100% exactos, la sorpresa fue que el dispositivo diagnosticó de forma correcta al menos 30 de los 34 niños con autismo, y generó falsos positivos en 7 de los 145 niños sin autismo. El estudio fue realizado sobre una población de alto riesgo y no sobre la población general, lo que pone en duda si es realmente confiable este procedimiento, además de las complicaciones técnicas a la hora de realizarlo, por lo molesto que puede ser el procedimiento para los bebés. Sin embargo, es un acercamiento a la posibilidad de un diagnóstico temprano del autismo, para poder posteriormente realizar una intervención a tiempo que le otorge al niño herramientas desde pequeño para enfrentar el mundo.

Las herramientas que tenemos hoy en día, van en aumento y la precisión de estas aún más. Todos estos son atisbos de una claridad a la hora de diagnosticar el TEA a través de escáneres cerebrales y probablemente en unos años más, seamos capaces de ellos como sociedad, generando herramientas para cada uno de nosotros.

HUMAN CONNECTOME PROJECT

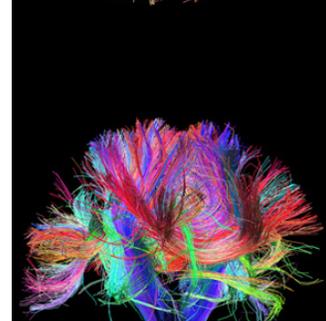
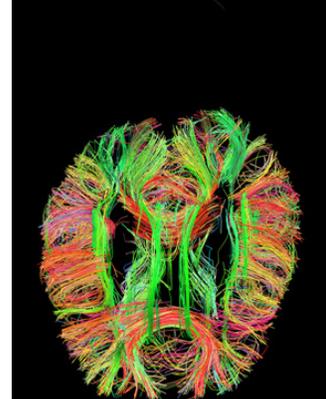
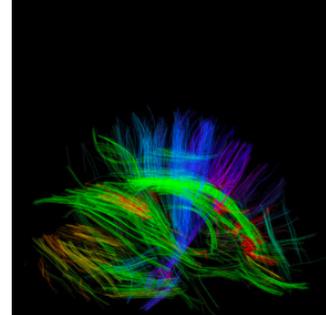
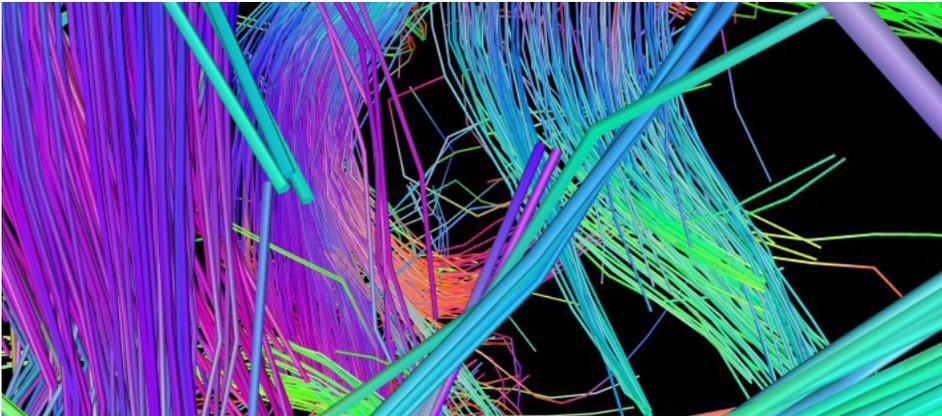
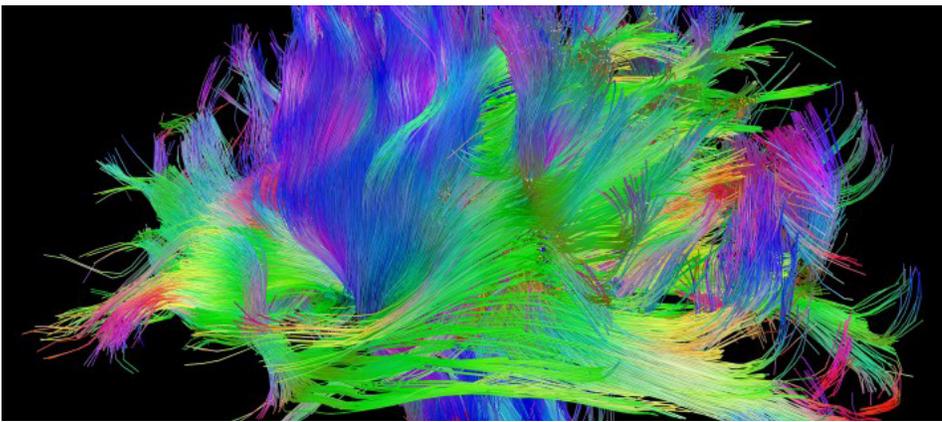
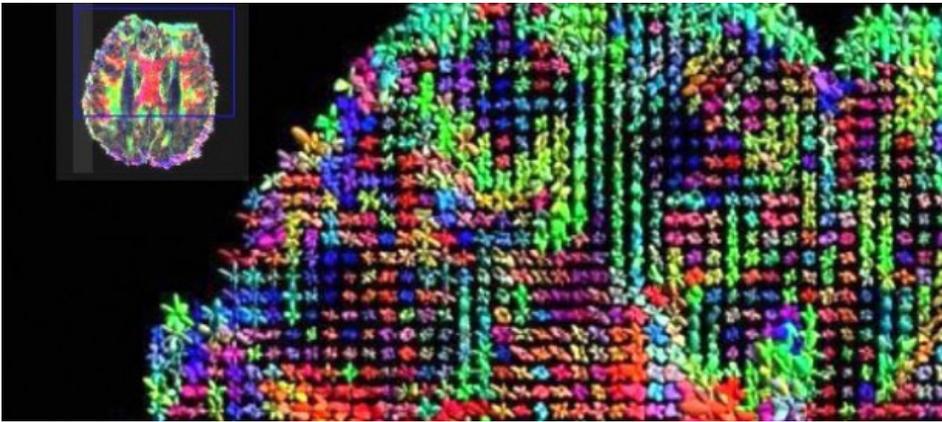
En directa línea con los avances tecnológicos y el mapeo cerebral, nos encontramos con Human Connectome Project, un proyecto maravilloso que nos permite acceder a una enorme variedad de datos neuronales, estáticos, interactivos, en vivo, de una manera que antes nunca hubieramos imaginado. El proyecto cuenta con una interfaz gráfica potente, abarcando el cerebro humano desde otra forma, otra visualización, es una invitación a maravillarnos tanto científicamente como gráficamente con nuestra mente y sus conexiones. Este proyecto esta patrocinado por dieciséis componentes de los Institutos Nacionales de la Salud, durante 5 años.

“El mapeo del conectoma humano ofrece una oportunidad única para comprender los detalles completos de la conectividad neuronal (Sporns et al., 2005, Wedeen et al., 2008, Hagmann et al., 2007). El proyecto Human Connectome (HCP) es un proyecto para construir un mapa de las conexiones neuronales estructurales y funcionales completas in vivo dentro y entre los individuos. El HCP representa el primer intento a gran escala de recopilar y compartir datos de un alcance y detalle suficientes para comenzar el proceso de abordar preguntas profundamente fundamentales sobre la anatomía y la variación de la conexión humana.”²⁷

Es una comunidad amplia, donde los dominios científicos se unen para dar paso a una base de datos avanzados de neuroimagen, generando una infraestructura informática extensa, donde todos los datos se encuentran vinculados. Se recopilaron datos conectómicos, conductuales, de variación genética, de variación conductual de la materia blanca, entre otros. Esto a modo de enriquecer la información desde varios ángulos y así generar una plataforma informática para toda la comunidad de neurociencia. La misión de este proyecto es generar un recurso para la conectómica buscando mejorar la comprensión de la conectividad neuroanatómica del cerebro humano de manera significativa.

A modo personal me gustaría destacar la maravillosa interfaz audiovisual con la que cuenta este proyecto, solemos vernos enfrentados a información científica donde los gráficos son poco llamativos, poco claros y complejos de comprender para el público ajeno a esta área. Es muy valioso que se busque generar un interés más global, el cuerpo humano esta compuesto de conexiones, sensaciones, respuestas maravillosas que la mayoría de nosotros desconocemos; el cerebro es un mundo infinito por descubrir y todos deberíamos tener al menos un acercamiento a este, no puede pasar desapercibido toda nuestra vida. Ya el simple hecho de vincularse con Human Connectome Project podemos comenzar a entender la anatomía del cerebro, sus ramificaciones, como está compuesto y lo impresionante que puede ser. Marvellarnos con el cuerpo y el cerebro humano, nos puede llevar a que como sociedad, seamos más capaces de entender comportamientos, reacciones y sensaciones que años anteriores estaba únicamente en manos de los científicos. La información es para todos, podemos ser parte de ello si así lo deseamos.

²⁷ Human Connectome Project, Estados Unidos, S.f. Disponible en www.humanconnectomeproject.org/about/



Extraída de la página web www.humanconnectomeproject.org, Estados Unidos, s.f.

“Si por arte de magia, el autismo fuera erradicado de la faz de la Tierra, entonces el Hombre todavía estaría socializando frente a un fogón en la entrada de una caverna.”

- Temple Grandin

TEMPLE GRANDIN

THE WORLD NEED ALL KIND OF MINDS

Temple Grandin, es conocida como una de las primeras con Trastorno del Espectro Autista capaz de expresar públicamente su experiencia desde el mundo del autismo. Fue capaz de explicarle al mundo como se sentía, como lo veía, en qué se diferenciaba del mundo del resto y como podía adaptar su entorno para vivir una vida un poco más tranquila. Es fiel defensora del espectro y ha logrado a través de libros, películas y múltiples charlas, entregarnos un atisbo al universo autista, exponiendo sus fortalezas, compartiendo sus miedos, mostrándonos que tan difícil y que tan fascinante puede ser tener esta condición.

En el año 2010 Temple se presenta en los escenarios TED con su charla “El mundo necesita todo tipo de mentes.” Lo que desea Temple es poder mostrarle al mundo las diversas formas de pensar que existen y que no son malas, únicamente son distintas y es importante valorarlas.

Comienza hablando de su propia mente. Ella piensa en imágenes, lo describe como si cada vez que alguien hablara, en su cabeza está ocurriendo una película completa, y que gracias a ello era capaz de notar cosas que la mayoría de las personas simplemente ignoraba. Temple creía que todos pensaban al igual que ella, le resultaba lo más lógico y con el tiempo se fue dando cuenta que su forma de pensar no necesariamente calzaba con su entorno, todo era demasiado diferente a lo que ella creía. A pesar de ello encontró una fortaleza en esta manera de pensar, ocupando su mente como un sistema de realidad virtual, fue capaz de hacer esquemas mentales enormes, de crear desde mataderos y ranchos más eficientes y menos crueles hasta desarrollar sistemas para poder calmar a personas en el espectro.

La mente, si sabemos sacarle provecho a sus cualidades naturales, puede crear cosas maravillosas, y esto es lo que quiere destacar. En el mundo autista, en general las mentes son muy especializadas, tienden a ser malos por ejemplo en el ámbito social pero increíbles en matemáticas, dibujando, etc. Así como Temple tenía una mente visual muy potente, hay pensadores abstractos, de patrones y son aquellos que llegan a ser grandes matemáticos, ingenieros. Existen la mente verbal, que son aquellos que saben al detalle, sobre cualquier tema; y así, de muchos tipos más. Pero lo más importante, y es la finalidad de esta charla, es que cada una de estas mentes, son fundamentales para el mundo, muchas veces se han rechazado personas por pocas habilidades sociales o dificultades en otras áreas y esas son las personas que nos han ayudado a progresar como sociedad, a nivel científico, artístico, musical; que muchas veces ignoramos y debemos dejar de hacerlo.

“Lo que muestran algunas investigaciones sobre autismo es que puede haber conexiones extras aquí en las mentes brillantes y perdemos unos circuitos aquí. Es como un compromiso entre el pensamiento y lo social (...) La cosa es que el mundo va a necesitar que todos los tipos de mentes diferentes trabajen en conjunto. Tenemos que trabajar en el desarrollo de todos estos tipos de mentes”²⁸

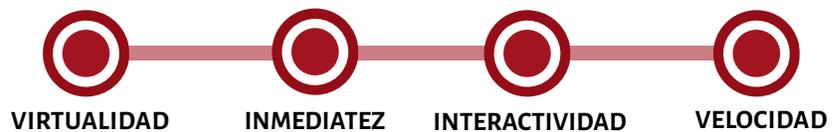
28 Grandin, Temple. “The world need all kind of minds”. TED. 2010. Disponible en: https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds?language=es

NUEVOS MEDIOS

ARTE DIGITAL

Decadas atrás, los medios de comunicación con los que contábamos eran bastante escasos y pocas personas podían acceder a estos. Esto se fue masificando, pasando del periódico, a la invención de la radio y posteriormente, la televisión. Estos medios, conocidos como medios tradicionales, son los que revolucionaron la comunicación, generaron un impacto en la sociedad y la cultura moderna, marcando un hito. Pero esto seguiría evolucionando al pasar de los años y los medios de comunicación sufrirían un cambio; hoy en día se han desarrollado una infinidad de tecnologías como vía de comunicación y expresión, generando un lenguaje propio y diferente a los medios tradicionales con los que estuvimos familiarizados tantos años. Aquí es donde aparecen los **NUEVOS MEDIOS**, término que se entiende como una reconstrucción de los medios tradicionales, generando acceso a la información a través de las nuevas tecnologías, en respuesta a la revolución digital.

Es verdad que es complejo definir el término nuevos medios ya que no lo podemos limitar únicamente al uso de una computadora, de ser así todo material que pase por una computadora o por un método contemporáneo, pasaría a ser un nuevo medio. Pero si les podemos atribuir las siguientes características que los diferenciarían de los medios tradicionales:



Así mismo, para poder realizar una definición más precisa y diferenciarlas de otros medios de comunicación, el teórico ruso Lev Manovich el año 2001 elaboró 5 principios:

REPRESENTACIÓN DIGITAL: Significa que la información (palabras, imágenes, sonido, etc.) puede ser traducida a un código numérico; por lo que, puede ser manipulada y programada.

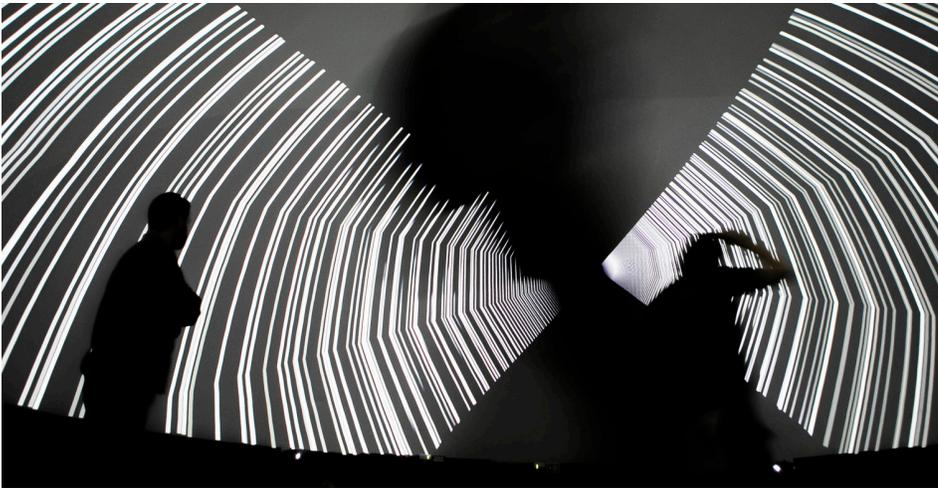
MODULARIDAD: Cuando la operación de los medios se vuelve computable a través de partes más pequeñas conocidas como módulos (componentes que comparten la estructura, a diferente escala.) A pesar de que cada uno de ellos es independiente, el mensaje sigue teniendo sentido.

AUTOMATIZACIÓN: Mecanismos o funciones predeterminadas que permiten hacer el acceso, más amigable y veloz. Por ejemplo, cookies que ayudan a cargar páginas con rapidez, plantillas en blogs preestablecidas, la adaptación de la resolución al tamaño de pantalla.

VARIABILIDAD: Cualquier objeto que entre a la computadora puede ser modificable. Gracias a la automatización, es más sencillo llevar a cabo la modificación de los elementos; los cuales, ahora son dinámicos, efímeros e inestables.

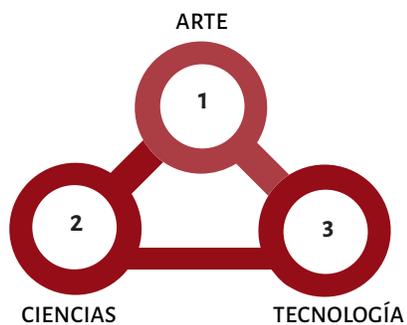
TRANSCODIFICACIÓN: Interacción de los usuarios a través de una interfaz familiar a su cultura.²⁹

²⁹ Manovich, Lev (2001.) The Language of New Media. Cambridge, MA, EUA: MIT Press.



Extraído de la página oficial de Sónar +D, Barcelona, 2018.

Sumado a lo complejo que ha sido definir que es realmente un nuevo medio o no, también se ha puesto sobre la mesa el discusión de que si es una habilidad técnica o una expresión artística, debido al manejo de la virtualidad y la tecnología; debido a la polémica de que la tecnología lo que haría finalmente es hacer el trabajo por nosotros, una vez habiendo manejado las herramientas tecnológicas, el rango de posibilidades de creación es infinito pero, ¿Es mérito propio o es gracias a las nuevas herramientas? ¿Hay creación o únicamente habilidad técnica? Es una discusión que nos puede dejar en un limbo, sobre todo si enfrentamos a las nuevas generaciones con los amantes de los medios tradicionales. Independiente de esto, lo más importante es la puesta en valor de estos medios, sin duda nos han entregado una infinidad de posibilidades de comunicación y creación que han sido crucial para los nuevos tiempos; es una nueva forma de expresión que nos permite hoy en día enriquecer los modos de acercarse al conocimiento, que nos permite vincular áreas que años atrás jamás lo hubieramos considerado, permitiéndonos unificar y masificar los saberes del mundo. Estos medios se enriquecen gracias a la unión de estas tres áreas:



CONGRESO SONAR+D

Un ejemplo de la unión anteriormente mencionada de arte, ciencia y tecnología es el Congreso Sónar+D. Este proyecto internacional está centrado en las nuevas tecnologías y la interactividad. Esto sumado a la creación y la colaboración de artistas, músicos, emprendedores, entre varios, genera nuevas maneras de mirar la sociedad y transformarla, demostrando como todas estas mentes únicas, gracias a la tecnología pueden modificar nuestro presente e imaginar nuevos futuros. Tienen como misión generar debate, intercambiar conocimiento, y exponer talento, en un mismo sitio.

“Sónar+D es un congreso internacional que aglutina un conjunto de actividades con un eje común: la relación entre creatividad y tecnología y la transformación digital de las industrias culturales que conlleva.”³⁰



Extraído de la página oficial de Sónar +D, instalación Phosphere, Barcelona, 2017.

“Las técnicas de simulación y reproducción digital se perfilan como un instrumento estupendo para la creación y divulgación del producto de la creatividad humana. Un medio capaz de abrir nuevos campos y formas de expresión y de enriquecer los modos de acercarse al conocimiento”³¹

³⁰ Sónar+D The congress where technology and creative industries converge 2018. Disponible en: <<https://sonar-plusd.com/es/about>>

³¹ Levis, Diego “Arte y computadoras, Del pigmento al bit” Argentina, 2011. p. 98.

COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL

Dentro del área de los medios tradicionales y los nuevos medios nos encontramos con la comunicación audiovisual, que apela a la utilización de los sentidos, la vista y el oído. Es decir utiliza la imagen y el sonido para transmitir su mensaje, combinando ambos sentidos para producir emociones en el espectador. Cuando nos vemos enfrentados a una imagen estática, el rango de emociones es uno, cuando escuchamos una canción, es otro probablemente diferente. Así comenzó la comunicación audiovisual, cuando solo se contaba con una imagen en blanco y negro y una música de fondo; conocido como el cine mudo. En esa época la información provenía de las expresiones, la música, muchas veces en vivo. A la hora de integrar la narrativa a la película, como no existían diálogos reales, se incluían cuadros de textos que permitían aclarar la escena y permitía la continuidad y comprensión del relato. El cine mudo fue conocido como la “era muda” o el “período silente”, el cual duró desde 1894 hasta 1929.

Finalmente, esto cambió y aparecieron las primeras películas sonoras; las cuales por razones obvias, no necesitaban realmente los cuadros de texto, al existir ya el sonido sincronizado, la narrativa de la película, ocurría fácilmente. Esta unión de estímulos, información, historias nos permiten multiplicar el rango de emociones anteriormente mencionado. Desde la imagen, la música y posteriormente los diálogos y la narrativa; nuestras neuronas espejo se activan para sumergirse en un mundo que muchas veces, hemos sentido que lo estamos viviendo nosotros. Ese es el objetivo de la comunicación audiovisual, producir algo, comunicar e influir en un otro.

Cada obra tiene un propósito en particular, una atmósfera diferente, un contenido específico y un público ideal. Es por esto que la comunicación audiovisual se divide en tres áreas, dependiendo de cuales sean estos propósitos, estas áreas son:



La **OBJETIVA** busca que no existan dobles interpretaciones, si no, se enfoca en transmitir una información clara, a través de una historia o acontecimiento.

La **PUBLICITARIA**, como su nombre lo dice es para objetivos comerciales, siendo entendible y atractiva para un público específico.

Por último, y en la que me enfocaré en este proyecto, la **ARTÍSTICA**; su objetivo principal es producir sentimientos y sensaciones en el espectador, puede ser tanto positivo como negativo, uniendo esto a una finalidad también estética. Área escogida por su capacidad de transmitirle al espectador, lo que otro siente a través de la imagen. Siendo este el pilar más importante de mi proyecto “producir una emoción”, una emoción que nos permita, aunque sea por unos segundos, ponernos en el lugar de un otro.

NARRATIVA VISUAL

La narrativa visual es la capacidad de contar historias a través de una imagen, un discurso visual que remite la existencia de un mundo a través de la interpretación. Desde las cavernas primitivas hasta las nuevas tecnologías que han aparecido hoy en día; en toda nuestra historia, hemos buscado contar una historia, expresar algo.

En la actualidad, los elementos que componen una imagen pueden ser muy variados, en términos de materialidad, información textual, superposición de imágenes, entre otros; esto puede invitarnos como no, a la generación de un significado a través de los elementos en conjunto. Los espacios de interacción de estos, las jerarquías, el uso del color, son elementos que invitan al observador a una lectura interpretativa, que se construye tanto a través de la imagen en sí como de la misma identidad del individuo.

Uno de los grandes exponentes de la narrativa visual es Santiago Caruso, artista argentino, quien trabaja únicamente con el dibujo, buscando contar impactantes historias a través de sus imágenes y la interacción de múltiples elementos y detalles en un solo plano.

La ilustración de Caruso nos invita a una observación analítica, a hacer consciente los elementos de comunicación visual, a interiorizar los distintos componentes de la imagen para construir un relato, para acercarnos a un entendimiento, una interpretación.

Ambas imágenes con las que contamos, juegan con una gráfica similar, con elementos que se repiten, con los mismos colores. Ambas obras narran historias distintas, a interpretación del receptor, historias intensas, de intriga, misterio, un poco oscuras, sufridas. Pero cuando jugamos con la distribución de los elementos, con los tamaños, con el recorrido visual, y sus jerarquías, las narraciones se van intencionando, el ilustrador se va acercando como comunicador al receptor.



Extraído de la página oficial de Santiago Caruso, Argentina. s.f.



Extraído de la página oficial de Santiago Caruso, Argentina. s.f.

FORMULACIÓN

PROYECTO

¿QUÉ?

Libro digital que busca a través de la ilustración y sus relatos, hacer visible y más comprensible la forma de percibir el mundo de quien padece TEA (Trastorno Espectro Autista). Esto basado en experiencias de niños con autismo y sus familias; quienes a través de ellas nos otorgarán la posibilidad de ver con otros ojos, tanto su forma de percibir su entorno como su maravillosa mente.

¿POR QUÉ?

El Trastorno del Espectro Autista afecta directamente a las áreas de comunicación e interacción social. Lo cual limita la capacidad de comprensión tanto de sus conductas como de qué manera procesan la información. La discriminación y la falta de información que existe actualmente en Chile, desde el ámbito personal hasta el educacional y social es muy grande y severa, poniendo en riesgo la calidad de vida y sanidad mental tanto de aquellos quienes padecen autismo como de sus familiares. Es por eso que es importante encontrar un medio de comprensión inclusivo, sencillo y que apele a la empatía, para así poder ir generando cambios desde el interior y avanzar a la sociedad.

OPORTUNIDAD DE DISEÑO

El nivel de complejidad al que nos vemos enfrentados a la hora de trabajar con una condición y/o enfermedad mental es muy alto y esto hace que se genere un filtro instantáneo a la hora de hablar de calidad o acceso a educación hoy en día. El diseño en este proyecto se propone como vía para comunicar contenido de manera más sencilla y eficiente, idealmente, sin generar un filtro social, siendo un puente entre disciplinas.

Al enfrentarnos a la problemática del autismo, se vislumbra la escasez de material gráfico en torno al autismo que abarque tanto la parte emotiva como la parte científica de la condición. A la hora de hablar de comprensión, ambas partes deben estar presentes para un crecimiento íntegro en torno al TEA. El diseño nos ofrece la oportunidad de enfrentar esto de manera interdisciplinaria y generar un producto que este al servicio de los demás, tanto en contenido como en el acceso a este.

¿PARA QUÉ?

OBJETIVO GENERAL

Generar material de apoyo para personas cercanas a niños con autismo, que les permita empatizar con niños autistas a la vez que se generan nuevas herramientas para trabajar con ellos. Abordando el TEA desde la comprensión y el conocimiento para un crecimiento más íntegro y sanador, tanto individualmente como sociedad.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Establecer un vínculo con el TEA a través de sus familiares y sus anécdotas personales.
- Incluir experiencias de familiares, a modo de poner en valor su vivencia y empatizar tanto con el TEA, como con ellos.
- Generar material de apoyo para familiares y/o cercanos a individuos con TEA
- Proponer una mirada más positiva del autismo otorgando a la vez herramientas para lidiar con las situaciones.

MAPA CONCEPTUAL

A modo de resumen, el proyecto Desde el autismo: Una nueva mirada para un mismo diagnóstico nace de tres conceptos claves: autismo, neurociencia y nuevos medios. Autismo entendido como una condición que afecta las relaciones sociales, la comunicación y las conductas.

Comprender una condición se vuelve muy complejo si tenemos dificultades a la hora de comunicarnos, el entendimiento base de todo se resume en el acto comunicativo y sin este, la problemática aparece fuertemente.

Estos problemas de comunicación tienen una explicación y aquí es donde la neurociencia hace su aporte; este déficit nace de una estructura base que se ha desarrollado de manera atípica y que define como percibimos y como nos enfrentamos al mundo. Estas son, las conexiones neuronales, encargadas de procesar la información.

Se dice que el cerebro de una persona con TEA está hiperconectado, lo que se traduciría en una percepción de los estímulos magnificada; todos nuestros sentidos detectan información desde diferentes áreas del cuerpo y filtran la información a procesar, poniendo como prioridad alguna. El cerebro de un individuo con TEA tiene un déficit a la hora de integrar todos estos estímulos, lo que tiende a producir desequilibrios tanto físicos como emocionales. Es por esto que los niños con autismo tienden a enfocarse en actividades que requieren una coordinación mínima en el cerebro, donde vemos la preferencia por los estímulos estáticos.

Una forma de entender este procesamiento de información es a través de lo que son las neuronas espejo. La función principal de las neuronas espejo son las de imitar, entender y empatizar con un otro. Por ejemplo, si yo veo a una persona siendo acariciada, la región del cerebro que se activa por la caricia, es la misma que se me activa a mi, al ver a ese alguien siendo acariciado. Y esas son las llamadas neuronas espejo, que como podemos ver, son la conexión directa, con ponerse en el lugar de un otro; que es a lo que nos invita este proyecto.

La función que cumplen las neuronas espejo son las que permiten a nuestra sociedad generar vínculos, emociones, tolerancia, humildad. Son las neuronas que regulan las relaciones sociales, que las definen. Es por esto que a través de los nuevos medios se busca apelar a estas emociones, a la empatía o que nos permitirá vislumbrar la forma de procesar los estímulos, emociones o sensaciones de un niño con autismo y generar nuevas herramientas para enfrentar esta condición.

Nuevos medios, en este caso en específico el arte digital. Se entienden como una reconstrucción del arte tradicional, donde se genera una unión entre arte, tecnología y ciencia; permitiéndonos abarcar el autismo de una manera interdisciplinar, razón por la cual escogí esta área. Específicamente hablamos de los tipos de comunicación audiovisual, centrándome en el área artística, la cual tiene como misión generar una emoción.

Esto se buscará generar a través de la creación de un libro digital. Es un medio que me ayuda a esta unión de áreas mencionada anteriormente pero que a diferencia de lo que es un cortometraje, como muchos referentes observados, otorga el valor de la pausa, del tiempo. Entendiéndolo como pausa personal, pausa que nos ofrece un espacio real de procesar, de cambiar perspectivas, de ponernos unos minutos, en el lugar de otro.

“Las personas autistas ven el mundo bajo una luz diferente, en formas que muchos nunca podrían imaginar”

- Tina J. Richardson

ELECCIÓN Y RELEVANCIA

Existen varios soportes a la hora de hablar de comunicación visual, puede ser un afiche, una página web, un video, una infografía, un libro, entre otros.

La elección de libro digital es debido a que se busca encontrar un lugar intermedio, cuando hablamos de comunicación audiovisual, hablamos de un video que corre a un ritmo, un ritmo que está impuesto por el equipo de dirección y no propio y que debido a esto muchas veces puede ser difícil de comprender; por otro lado cuando hablamos de un libro, lo primero que salta a la mente es el difícil acceso a estos, tanto como en su masificación como en su reproducción, debido al alto costo, pero es donde el tiempo personal es el que cuenta, el ritmo propio para su lectura. El equilibrio era necesario.

Como hemos visto a lo largo de este proyecto, el autismo es un tema delicado de tratar y complejo de comprender y es por esto que es de gran importancia que cada uno tenga el tiempo que necesite para generar vínculo. Todos tenemos nuestros ritmos, nuestra manera de procesar la información y nuestra vía más afectiva.

Es por esto que la propuesta de este proyecto plantea un punto intermedio. A lo largo de las visitas realizadas a fundaciones de autismo, nos hemos podido percatar del escaso acceso a recursos que existen, la mayoría son fundaciones sin fines de lucro, que funcionan con lo justo al mes, asimismo los padres, que no tienen dinero ni para comprarle medicamentos a su hijo. Por esto la idea de crear un libro físico estaba descartada.

Por otro lado, como bien mencionamos anteriormente, la creación de una pieza audiovisual para un tema tan complejo es delicado, el tiempo corre sin poder tener total consideración con el espectador; muchos de los referentes son cortometrajes donde no había espacio para preguntas, solo un ritmo impuesto. Entonces ¿Qué hacer? Ahí es donde el libro digital aparece.

Al ser digital, eliminamos todos los costos de reproducción del material, tanto como para la fundación como para los padres y le sumamos la ventaja de la masificación de las redes sociales. El porcentaje de la población que tiene acceso a un dispositivo móvil es cada vez mayor, al tenerlo crecen las probabilidades de que puedan acceder al libro de manera sencilla y eficaz, sin tener gasto alguno.

Finalmente y más importante, es un libro. Se toman todos los atributos que contienen los cortometrajes a la hora de producir emociones y se plasma esto en un libro; la gracia de ello es que cada individuo tendrá el tiempo que desee y considere para cada etapa del libro, para procesar la información, para conectarse con la historia y para poder “vivir” un par de minutos, en el mundo de un individuo con TEA. Cada tiempo es sagrado y lo más importante es valorarlo y empatizar con este, tal como invita este proyecto.

¿CÓMO?

En este proyecto se recopilará información a través de la técnica de la entrevista, mediante una conversación profesional. El gran valor de esta técnica está en el nivel de cercanía y comunicación fluida que se establezca entre el investigador y los participantes; esto define en gran cantidad la calidad de resultados que se obtengan. Esta entrevista puede estar estructurada o no y puede ir modificándose en el transcurso de la conversación. En este caso la recomendación es trabajar con un tipo de entrevista más bien no estructurada, que sea susceptible a los cambios ya que permite su aplicación a toda clase de individuos y situaciones, profundizando así en el tema y dedicándole el tiempo necesario a cada pregunta, según se vaya desarrollando la dinámica.

Se trabajará junto a la Fundación Amanecer donde tendremos acceso a padres que asisten junto a sus hijos al Centro San Vicente de Palloti, para así poder conocer el proceso que han vivido desde los primeros síntomas hasta el día de hoy trabajando en el centro. Se decide hacer un primer acercamiento a la fundación para conocer la realidad a la cual se ven enfrentados como centro y lo que le toca vivir a las familias que asisten, para así tener un primer filtro antes de generar la entrevista a los padres.

Se construye una entrevista tipo, que da paso en un comienzo a los primeros meses en que notaron algo distinto en su hijo, qué fue lo que les llamó la atención, lo que los asustó y posteriormente los llevó a descubrir que su hijo tenía TEA, al diagnóstico.

Es importante esta instancia para generar un ambiente de confianza y cálido, que lleve a los padres a sentirse en un lugar seguro, de comprensión y escucha, para que posteriormente sean capaces de mirar la condición desde otro lado, desde los momentos que sus hijos les sacaron risas, que los hicieron fascinarse o que creen que los hace ser excepcionales.

La finalidad de la entrevista es poder encontrar historias, experiencias que evidencien conductas propias del autismo, que nos permitan explicar por qué ocurren y otorgar herramientas a todos los padres, hasta a los que lo relatan.

Posteriormente se escogerán los mejores relatos, que nos permitan abarcar el autismo de una manera más positiva, más ligada al concepto de anécdota que de dolor, para trabajar en ellos. Se genera una pauta de selección que nos permita una elección más variada de los relatos, que abarquen todas las conductas características del autismo y nos lleven a una explicación más amplia del espectro.

Estas entrevistas estarán supervisadas y intervenidas según se considere necesario por la orientadora familiar del centro, Consuelo Román.



Cabe destacar que como se mencionó en un principio, que esta entrevista está completamente abierta a modificación, ya que lo más importante es cómo se va generando la conversación y las nuevas preguntas que puedan salir en la misma experiencia. Es muy importante que tenga esta libertad ya que nos permite conectar específicamente con lo que comparte cada padre y darle la validez que necesita a cada historia. Esta entrevista tiene la siguiente base:

¿A qué edad te diste cuenta que tu hijo tenía autismo?

¿Cuáles fueron los primeros signos que revelaron la condición?

¿En qué se diferenciaba del resto?

¿Cómo se comenzaron a involucrar como familia?

¿Qué fue lo más difícil de superar?

¿Qué etapas sienten que han vivido en este proceso?

¿Que es lo más bello/fascinante que ven en él?

¿Alguna anécdota que nunca olvidarán?

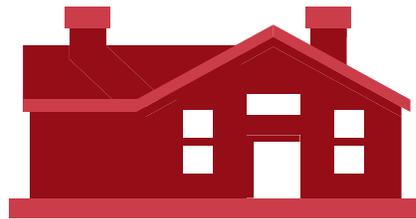
¿Empezaron a ver cambios? ¿En qué ha mejorado?

¿Qué es lo que más valoran de este proceso?

Si mirasen al pasado, ¿cómo se encuentran hoy respecto a momento que les dieron el diagnóstico?

FUNDACIÓN AMANECER

Se escoge como lugar de estudio, el Centro San Vicente Palloti, el cual pertenece a la Fundación Amanecer, institución privada y autónoma, sin fines de lucro. San Vicente Palloti es un Centro de Tratamiento Integral Terapéutico y psicosocial para niños y adolescentes con Trastornos Generalizados del Desarrollo del Espectro Autista, orientado preferentemente a familias que presentan vulnerabilidad psicosocial.



EQUIPO DE PROFESIONALES

CONSUELO ROMÁN LOPETEGUI
Terapeuta Familiar.

GLORIA MARTINEZ FLORES
Terapeuta ocupacional.

GISELA CRAVIOLATTI CEPEDA
Educatora Diferencial.

EMILIO FERNÁNDEZ LEMA
Psiquiatra Infanto-juvenil.

CLAUDIA MARTÍNEZ BRAVO
Fonoaudióloga.

FRANCISCA COVARRUBIAS SEGOVIA
Psicóloga Clínica.

FRANCISCA NAZER QUIROZ
Terapeuta Ocupacional.

CECILIA SOSTÍN RUIZ
Psiquiatra Infanto Juvenil

MACARENA TERREROS CARTES
Asistente Social.

VALERIA MURILLO KOHLER
Psicóloga

**ENCARGADA GESTIÓN DE LA FUNDACIÓN
DIRECTORA CENTRO SAN VICENTE PALLOTI**

LUZ FONTECILLA WOLF
Trabajadora Social.



**ENCARGADA TERAPIAS FAMILIARES
ORIENTADORA CENTRO SAN VICENTE PALLOTI**

CONSUELO ROMÁN
Terapeuta Familiar



UBICACIÓN



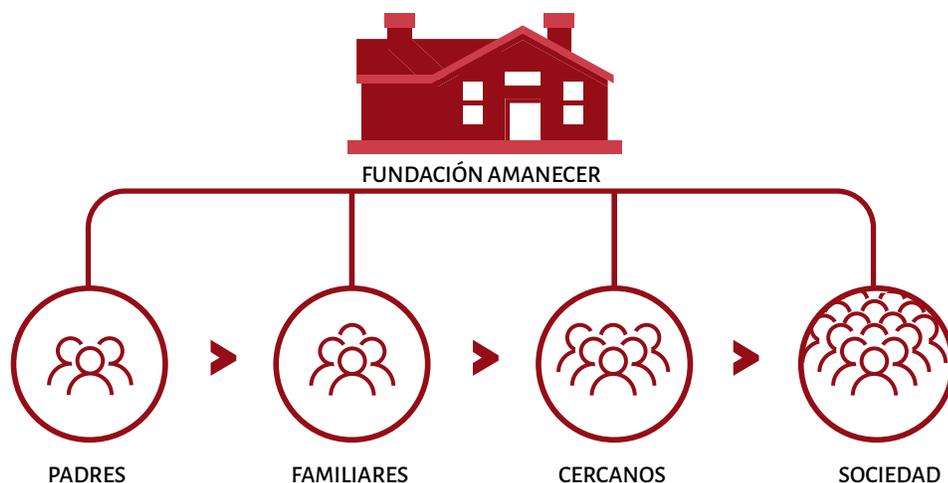
Ubicado en Santa Adriana 5978, en la comuna de Quinta Normal.

USUARIO

El libro está pensando para tener de usuarios tanto a padres como cercanos de niños con autismo que estén interesados en comprender a a estos niños y encontrar nuevos modos de aportar en su crecimiento y bienestar. Proyecto realizado a modo de herramienta y apoyo para la crianza. Son muchas las situaciones desconocidas y complejas a las que se puede enfrentar un padre y nadie nos puede dar la receta exacta de como enfrentarlas, pero sí hacerlo un poco más sencillo. Si bien el libro tiene un rango amplio de uso debido a la simplicidad de su gráfica y texto, el proyecto está pensando particularmente para las familias de bajo acceso económico que muchas veces se ven enfrentadas tanto a falta de información y educación como de apoyo para enfrentar esta situación. Desde la hora de enfrentar el diagnóstico han tenido conflictos por la falta de información y precisión de la salud pública, lo cual impide un apoyo correcto y una intervención temprana que asegure un mejor desarrollo del niño.

Si bien el público específico es familias de bajos recursos, es un libro sencillo, efectivo, que nos muestra el autismo desde una forma cercana, liviana y que a la vez nos otorga pequeñas herramientas e información para una comprensión más efectiva de la condición; para entender de donde provienen estas conductas que tanto nos llaman la atención, por qué ocurren, para qué ocurren y cómo podemos abarcarlo de mejor manera. Al final de cuentas es un proyecto amplio, que no segmenta ni distancia al público, sino que invita y unifica, de manera que el autismo se convierta en un tema común, que se ponga sobre la mesa, que la sociedad sepa que sucede y como ayudar, para que el mundo, sea cada día más, un mundo más amable, más calido, más habitable para los niños con autismo.

El proyecto tiene como objetivo específico, ser parte de las redes sociales de Fundación Amanecer, a modo que todos los padres, familiares, cercanos puedan tener libre acceso a este libro, tanto quienes sean parte del centro como quienes deseen serlo y aún no tengan acceso a este.



LA IMPORTANCIA DE LOS PADRES

La participación y el apoyo de los padres es fundamental para el crecimiento y progreso de los niños y más aún si hablamos de autismo, tienden a necesitar muchísimo más y si no cuentan con el apoyo de sus familiares es muy difícil que exista un progreso significativo. Muchos niños asisten a diversas terapias pero la verdad es que eso son solo un par de horas al día, cuando es realmente significativo es en su vida cotidiana, en su casa y con las personas más cercanas; si el niño no recibe un apoyo adecuado a los padres, no están instruidos para apoyarlo y puede existir un importante retraso en el crecimiento del niño, en el lenguaje y las interacciones sociales.

Un estudio realizado por investigadores de la Facultad de Medicina de Stanford y del Hospital Infantil Lucile Packard Children's muestra cómo la preparación de los padres afecta directamente en los progresos de los niños en las terapias. En el estudio participaron 53 niños con autismo entre 2 y 6 años junto a sus padres. Todos tenían dificultades en el lenguaje. Se dividió a los padres en 2 grupos para asistir a diversas clases de formación, el primer grupo asistió a un taller de entrenamiento de respuesta fundamental (PRT) y el segundo a clases de información básica sobre el autismo.

Se midieron las habilidades verbales de los niños al inicio del estudio, a las 6 semanas y a las 12 semanas. Se observó que el 84% de los padres que habían recibido la formación especial y específica ocupó correctamente las pautas que habían aprendido y que esto había producido que los progresos de sus hijos en el lenguaje fueran mayores que en los casos de formación básica.

Tal como este, se han realizado varios estudios en los cuales esta situación de repite: el manejo de información de los padres y entender las terapias es fundamental en el desarrollo e integración de sus hijos.

Es por esto que el apoyo tanto informativo como emocional que se de a los padres es muy importante; tanto ellos como los niños necesitan guía en este proceso. Si un niño con autismo de rodea de personas que no manejan el espectro, es muy difícil que pueda progresar y si un padre o cercano no tiene apoyo es muy difícil que pueda comprender y llegar a ser un aporte para su hijo. Las emociones que viven son potentes, son difíciles de lidiar y el hecho de no tener información puede llevarnos a la desesperanza. Por ende, el apoyo a los padres es fundamental, tanto para el crecimiento personal como familiar.



Patricia junto a su hijo Cristian, Centro San Vicente Pallotti, agosto, 2018.

CASO DE
ESTUDIO

PRIMER ACERCAMIENTO

Las decisiones finales de este proyecto, nacen debido al primer acercamiento que se tuvo personalmente con el autismo. Proyecto que nace en el ramo Seminario de Diseño, donde se propuso un trabajo con niños con autismo a partir del arteterapia. Una vez experimentado este proceso, el proyecto da un giro, la experiencia fue tan diferente a lo esperado que el énfasis pasa del arteterapia a los relatos compartidos por los familiares y la maravilla en ellos. Así nació el vínculo con Sebastian, quien fue la inspiración para hacer un libro, basado en los relatos, sus historias, sus experiencias; su encantadora mirada del mundo.

CONOCIENDO A SEBASTIÁN

Conocemos a Sebastian Valderrama, un pequeño de 6 años que fue diagnosticado con espectro autista hace un par de años. Sebastián vive con su mamá Cinthya Espinoza, su padre Aaron Valderrama, su hermana Javiera Valderrama y su abuela Nancy Soto. La familia tiene una gran disposición a colaborar y compartir tanto su vida como la vida de Sebastian, por lo que la recepción en su hogar fue muy amena.

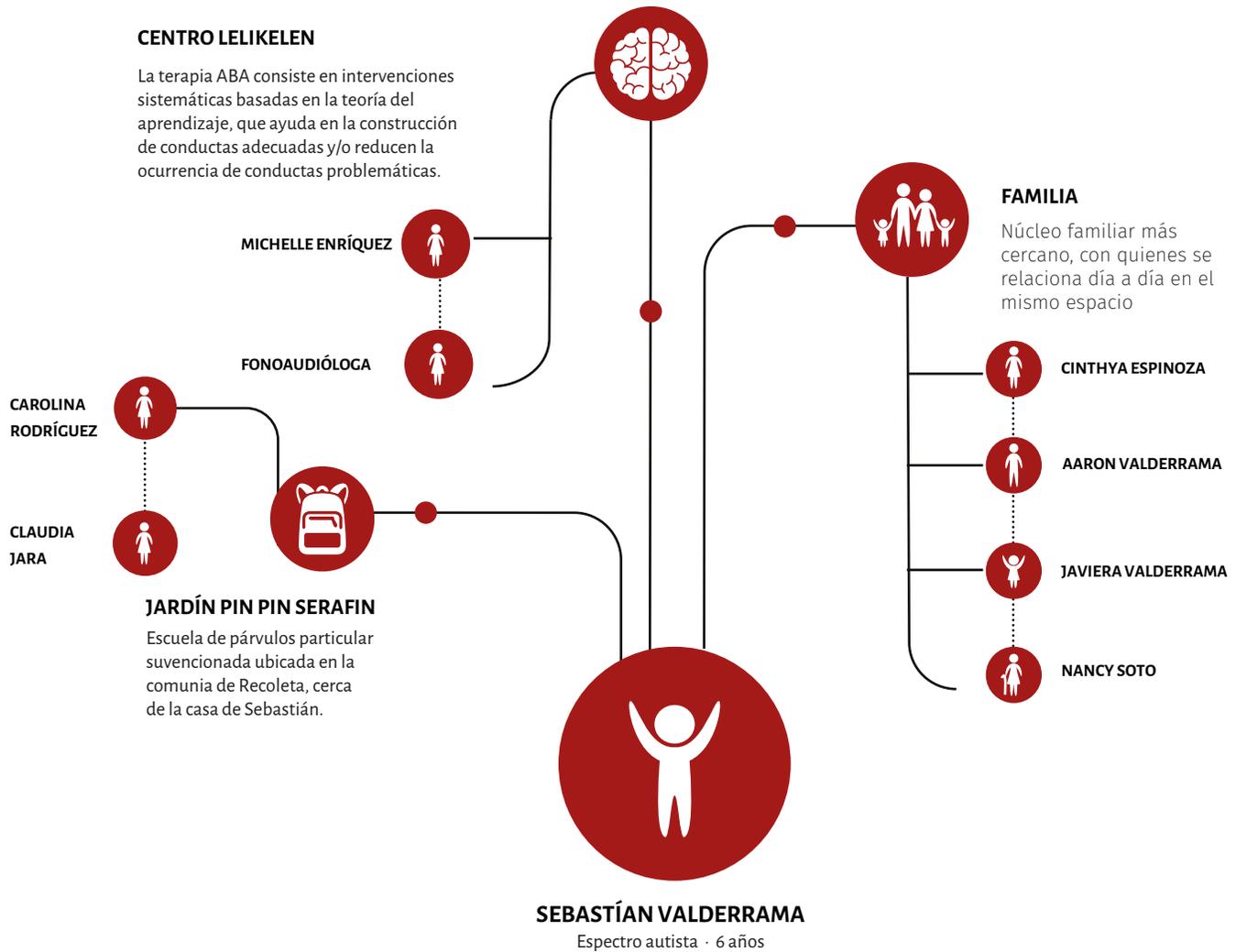
Al entrar a la casa Sebastián se encuentra jugando con su hermana en una silla, mientras la televisión está encendida; observa cautelosamente, y decide no saludar. Nos instalamos en una habitación amplia, en el piso se disponen un pliego de papel blanco, 3 rodillos de diferentes tamaños, y 3 colores distintos; se llama a Sebastián para que participe; él se da vueltas, agarrar un rodillo sin nada para ocuparlo, inmediatamente lo suelta se esconde debajo de una manta. Luego se le invita nuevamente a participar mostrándole como se ocupan los rodillos; la madre ocupa un par de pinceles, que Sebastián reconoce y se acerca a ocuparlos, realiza trazos aleatorios con dos colores, y se vuelve a esconder.

Sebastián es muy cauteloso a la hora de relacionarse, se dedica a observar, y dar vueltas por la casa; pero dentro de todo le gusta obtener atención, parte de sus formas para obtenerla es a través de cantos y saltos alrededor. Permitimos que sea libre de interactuar en la medida que este le quede cómodo, es posible observarlo ordenando películas y juguetes, que organiza de la misma forma hace 3 años, parte de las miles de características que lo hacen ser único.



SOCIOGRAMA

El sociograma de Sebastián nos invita a una visión general de las relaciones personales con las que se maneja en su vida cotidiana. Siendo estos grupos, el núcleo familiar, el jardín al que asiste y el centro donde realiza su terapia



FUNDACIÓN
AMANECER

MISIÓN

“Implementación de Centros de Atención que permitan la entrega de un nuevo modelo de atención ambulatoria para pacientes con Trastorno Generalizados del Desarrollo, del Espectro Autista, que requieren de un tratamiento interdisciplinario e integral y de la estrecha coordinación y participación de la familia y la comunidad en esas intervenciones, con el objeto de facilitar el diagnóstico precoz y la recuperación de los cursos del desarrollo comprometidos, a través de la creación de nuevas vías o situaciones que ayuden a su positiva evolución.”³²

³² Fundación Amanecer “Misión”, Chile, 2018. Disponible en <<http://www.fundacionamanecer.cl/index.php/about-us>>

LA FUNDACIÓN

Para definir el lugar a trabajar, se contactó a diversos grupos vinculados al autismo en Chile, familias, profesores, centros, fundaciones. Finalmente el lugar escogido fue la Fundación Amanecer. Conocido más bien como Centro San Vicente Pallotti, ubicado en la comuna de Quinta Normal.

En un comienzo era la Unidad de Psiquiatría Infantil del Hospital Félix Bulnes (1997), como atención ambulatoria con apoyo de médicos psiquiatras y médicos becados en psiquiatría del mismo hospital. Pero en ese momento los recursos para mantener el centro eran muy escasos y afectó enormemente su funcionamiento, al no contar con los profesionales especializados para generar el equipo de trabajo necesario para individuos con TEA, así como recursos para exámenes médicos y estudios. Es por eso que nace la Fundación Amanecer, con fin de ayudar a niños en extrema pobreza con TEA, a quienes no tenían los recursos necesarios tanto como para una terapia o los exámenes médicos que se requieren desde que se sospecha la condición.

En el año 2000 luego de que la Fundación Amanecer ya constituida implementa un plan de trabajo anual que permite generar ingresos para su adecuado funcionamiento tanto en infraestructura como con sus profesionales, el Centro San Vicente de Pallotti abre sus puertas a la comunidad de pacientes con TEA.

Es una de las grandes razones por las cuales se escoge esta fundación para trabajar; día a día luchan por obtener los recursos necesarios para sus tratamientos y no cuentan con el apoyo gráfico como nueva vía de ingresos o masificación de información relevante en torno al TEA. El Centro San Vicente de Pallotti tiene una lista de espera de más de 100 niños todos los meses y hace todo lo que está en sus manos para poder trabajar con todos los que sea humanamente posible. La fundación tiene como misión seguir creciendo, generando material y dinámicas que permitan llevar esta condición a nivel familiar lo más liviano posible.

Al momento de contactarlos la acogida fue instantánea, están genuinamente abiertos a trabajar con personas que les puedan abrir nuevas puertas; igualmente, están abiertos a recibir ayuda y lo están para prestarla ellos, a través de toda información que sea necesaria, junto con el apoyo de los profesionales del centro y con un fácil acceso a trabajar con las familias que asisten al centro.

Ambas partes son fundamentales para poder realizar un trabajo de esta índole ya que el acceso a información tiene que ser desde varias áreas, con la posibilidad de generar un vínculo directo y significativo, al trabajar con un tema tan delicado como es el Trastorno del Espectro Autista.



Fotografía Centro San Vicente Pallotti, agosto 2018.



Extraído de la página oficial de Fundación Amanecer, Chile, 2018.

PRIMER ACERCAMIENTO

El primer contacto que se estableció fue el día 19 de marzo con la directora del centro Luz Fontecilla, a través de un correo donde se explicaba el proyecto y posteriormente una entrevista en el mismo centro. Se realizó una entrevista junto a la orientadora familiar Consuelo Román, con quien se realizó el resto del trabajo.

Consuelo, se contactó con diversas familias que estuvieran dispuestas a compartir su historia y la de sus hijos. La primera reunión de aproximadamente una hora fue a comienzos de abril con Fresia Retamal, Roxana Navarro, Helena, Macarena y Consuelo Román como guía, quien me introdujo al grupo.

Al principio había mucho nerviosismo y timidez, las mamás se miraban sin entender mucho que era lo que estaba pasando y a medida que el proyecto era explicado, se iban relajando un poco. Lo primero que se hizo fue pedirles que nos contaran la experiencia del momento del diagnóstico, los primeros signos que le llamaron la atención y como fue el proceso luego de esto.

Fresia Retamal era la mamá con más seguridad a la hora de hablar y sin duda con muchísimas ganas de compartir, fue la primera en compartir sobre su hijo Gustavo: en un principio nos habla del susto, de no entender a donde se dirigía todo ni que era lo que debía hacer, como ayudar y como, en un principio, entender. Pero que hoy en día estaba dispuesta a ir y hacer lo que fuera necesario por su hijo, que ya no tenía miedo, pero que lo más frustrante, era explicarle al mundo porque su hijo era así, que muchos lo confundían como un niño “fundido”, mimado, en vez de pausar y mirar realmente la realidad a la que se tenía que ver enfrentado:

“Nunca ven más allá, de que puede haber algo en ellos que los hace diferentes.”

Luego de esto, se suma Roxana Navarro contando su experiencia y así poco a poco las mamás comienzan a abrirse, al darse cuenta que la mujer que tienen al lado vivió lo mismo que ellas; se sienten comprendidas, acogidas, en confianza y eso es lo más valioso de la reunión. Algunas relatan que no se sienten listas para contar anécdotas sobre su hijo, que quizás es muy difícil aún vivir con la condición, pero que es grato escuchar y reír sobre las historias que van saliendo, que muchas veces se encuentran en situaciones familiares y que al parecer, contarlas hace que todo sea un poco más liviano.

De esta primera reunión salen muchísimas historias entretenidas, que son seleccionadas en el primer filtro, como ejemplo para la siguiente reunión y poder ir mostrándole a los padres a que me refiero con anécdotas sobre sus hijos; que no es reirse de ellos y de lo mal que lo pueden llegar a pasar, sino que es abrir un poco la mirada a observar desde un lugar más liviano, con menos sufrimiento y más aceptación; lo cual nos permitirá salir de la incomodidad, del miedo y abarcar la sensación que produce la admiración, la curiosidad, la risa.



Fotografía sacada en el centro, junto a Consuelo Román y madres entrevistadas, agosto 2018.



FRESIA RETAMAL
MAMÁ DE GUSTAVO

“Explicarle a todos, es difícil, nosotros tenemos niños de colores, así me dijo el otro día la psicóloga: **“Tu hijo, es un niño de colores y ellos pueden ver más allá de lo que ustedes ven”.**

Nosotros igual tenemos mucho que aprender y enfrentar a la sociedad más que nada, que de repente los miran raro a los niños, sobre todo cuando ellos gesticulan o bueno, a mi me pasa que cuando estoy esperando la micro Gustavo gira todo el rato alrededor del paradero y te miran como “Uy que inquieto el niño, no se queda tranquilo”; y bueno, todas esas cosas nosotros tenemos que aprender, tampoco podemos andar con un cartel que diga “Mi hijo tiene una capacidad diferente” o “Mi hijo es TEA”, no podemos, entonces creo yo, que hay que enseñarle a la gente, porque mucha gente desconoce lo que es el TEA, educar.”



LORENA
MAMÁ DE BENJAMIN

“Ha sido una experiencia difícil, pero con el apoyo que uno tiene acá de los especialistas, de a poco uno se va acomodando, va viendo las situaciones, tratando de apoyar lo mejor posible y gracias a Dios nos hemos encontrado aquí con personas maravillosas que nos han guiado en el camino porque son caminos con muchas espinitas y que cuesta mucho.

Como dice la otra mamá, **nosotros a nuestros hijos los vamos a querer como vengan, con lo que tengan pero desgraciadamente estamos en una sociedad que todavía no abre la mente a los niños con capacidades diferentes** y no solamente la sociedad en si, si no que desgraciadamente los colegios todavía están muy al debe en eso. Así que ahí estamos en la lucha.”



ROXANA NAVARRO
MAMÁ DE MATÍAS

“Ha sido bien difícil esto porque yo he pasado por hartas etapas. Benjamin fue admitido en el Hospital San Juan de Dios, ahí se formó toda una polémica por el caso de Benjamin, que la mitad del personal decía que el era TEA, la otra mitad decía que no, entonces ahí hubo todo un problema y después llegamos acá por que Benjamin al final dijeron que no, se llegó a la conclusión que no en ese momento pero sin embargo tu te das cuenta que claro, ellos dicen que no pero Benjamin sobre todo en el colegio se le notaba mucho la diferencia con sus compañeros, cero habilidad social, no tenía amigos.

Después ya una vez llegando a **acá uno como que llega a otro mundo, es como un nuevo empezar porque te encuentras con gente que está en tu misma situación y te das cuenta que lo que a tu hijo le pasa si tiene un nombre y empiezas a ver de otra forma las cosas.”**

EXPERIENCIA

FOTOS

Gracias a las reuniones y las constantes visitas se generó un ambiente de confianza y cariño muy grato con todos los padres y funcionarios que participaron en el proyecto. Padres quienes entregaron la posibilidad de conocer a sus hijos, compartir con ellos e inmortalizar en unas simples fotografías partes de sus gustos y alegrías.



Fotografías tomadas por Anais Codoy, en el Centro San Vicente Pallotti, agosto 2018.



RELATOS



SOCIAL

- 1 “ (...) Me dice: ‘¿Que le pasa a tu hijo?’ Entonces la mamá le dice ‘Lo que pasa es que nació enfermito, tiene un problema de macrocefalia por eso estamos aquí en el doctor, pero se va a ir mejorando’. Y el chico se pone de brazos cruzados y le dice ‘Buena tu explicación, pero igual, haaarto cerebro!’”
- 2 “El año pasado ya cambió, le comenzó a gustar otra niña, que ingresó recién el año pasado a su curso y también: ‘Voy a competir con mi compañero, voy a mostrarle que yo soy mejor, a ella le tiene que gustar un niño que sea guapo y con buenas notas’ Pero de que le hable no hay caso po’



VERBAL

- 1 “Felipe tiene un tema con los idiomas, a veces llega hablando ruso, a veces llega hablando chino. Y el Cristian como que siempre lo mira, como que habla distinto. El Cristian le dije: ‘Felipe, vamos a jugar?’ Y Felipe le dice ‘Che, vite’ que sho no podé ir a jugar contigo’ Y el Cristian le dice ‘¿Y qué eres tu?’ ‘Yo ser Argentino, vite y vos?’ ‘Chaaaa, yo soy Chileno’.
- 2 “Empezó a hablar en tercera persona, me decía: ‘Porque cuando Esteban tenía 12 años, Esteban le molestaba comer helado, le molestaba mucho’ Le digo, Esteban, pero por qué tu estas haciendo referencia a ti mismo en tercera persona. ‘Porque ese es el tronquito del pasado, porque el tronquito actual, yo hablo en el presente, en el aquí y en el ahora. El tronquito del pasado, ya no existe!’”



VISUAL

- 1 “El año anterior, su mejor amiga le hizo una carta, un corazón, en donde dice que le gustaba, que le gustaba el (...)La escondió. Después yo la encuentro y le pregunto a Gustavo y me dice: ‘No me digas nada de eso, yo quiero hacerle una respuesta y mi respuesta va a ser un corazón roto y decirle que no me gusta!’”
- 2 “Tiene una buena memoria fotográfica decía el Doctor Emilio, porque a él le hizo un mapa desde cuando salimos de la casa, (...) Y va a una parte, y si va una parte y la ve de un tono y después vuelve a ir y le han cambiado algunas cosas el dice “Tenía otro color, esto no estaba acá (...).”



GUSTATIVO

1 “La mamá desesperada porque había sido verano y no había probado pero ni una sola vez, los porotos granados y le digo: ‘Pero Martín, porque no quieres probar, ¿Los probaste?’ - ‘Sí, si lo probé una vez’ - ‘Bueno, ¿Y te gustaron?’ - ‘No, son horribles’ - ‘¿Por qué?’ - ‘Haber, es cada cucharada es una arena, que me recorre el cuerpo por dentro.’”

2 “Fueron a almorzar a otra casa y había carbonada, la carbonada tiene pedazos de zanahoria, de carne de arroz. Se para de la mesa y grita: ‘Me caaaaargan las sopas con flores’, porque son completamente visuales, explícitos, concretos por lo que mucha verdura es asquerosa.”



PROPIOCEPTIVO

1 “(...) yo veía comportamientos de ellos y como que el Cristian iba para allá. Como los aleteos. Acá había un niño que se subía a una moto y empezaba así y el otro aplaudía, aplaudía todo el rato y giraba. Cristian grita y empezaba con los aleteos. De hecho, cuando hacían un cumpleaños y se juntaban los 3, les decíamos los tres chiflados. (...)”

2 “Las tías empezaron a notar también que era diferente, yo no sabía en que sentido era diferente, porque para mi era normal(...) los compañeros lo empezaron a molestar por como se comportaba, por como hablaba, por como corría, porque corría diferente, entonces el se frustraba y se encerraba.”



ABSTRACCIÓN

1 Un chico que iba a participar en un club de futbol llegó corriendo de felicidad y yo le dijo: ‘Mi amor, que vienes feliz! Si me dice por que me aceptaron en el club de futbol. ‘O sea, estas con la guata con maripositas le digo yo’. Me queda mirando y me dice: ‘Tonnnnta, los humanos no comemos mariposas!’”

2 “Se quedó convencido de que en el entretecho estaba el angelito. Un día, me llegó un ratón, (...) se metió ahí en el entretecho(...) Y yo le decía a mi marido ‘Levántate, empieza a pegarle pa’ arriba al ratón para que se vaya’ (...) Y despertaba el Cristian ‘Qué pasó? Qué le están haciendo al angelito? Qué pasa con el angelito?’”



ESTRUCTURAS

1 “Cuando falleció mi papá, yo al tiempo cambié los sillones, compré sillones nuevos. Gustavo estuvo como dos semanas que no se quería sentar en los sillones. ‘No, yo no me voy a sentar ahí porque no los quiero, yo quiero los sillones que estaban cuando estaba mi papá tata!’”

2 “‘No, a mi me gusta irme sentado’, la mamá le explica, que va a salir una nueva ley, donde tiene que cederle el asiento a la gente mayor, discapacitada o mujeres embarazadas, entonces dice ‘Bueno, entonces yo, no me voy a ir nunca más sentado’. Desde que supo que no, aunque existan asientos vacíos, se va parado.”

ANTECEDENTES Y
REFERENTES

DRAWING AUTISM

En el mundo del autismo y la narrativa visual nos hemos encontrado con varios referentes que buscan de una u otra forma evidenciar esta condición e intentar relatar a través de la imagen, lo que al individuo le va sucediendo. Drawing Autism es una recopilación de obras de más de 50 creadores autistas, donde a través de pinturas, dibujos y collages se permite conocer su perspectiva del mundo. Este libro fue realizado por Jill Mullin, educadora y analista del comportamiento, quien recopiló las obras y entrevistó a los autores. A través de las obras los artistas muestran perspectivas únicas de como ven y sienten el mundo.

Las creaciones recopiladas más la entrevista construyen un libro fascinante que sirve para educar e inspirar a cualquiera que conozca a alguien que padezca autismo, fomentando a su vez el arte y su forma de expresión.

Incluye un prólogo de Temple Grandin, que es considerado el adulto con autismo más realizado en el mundo. Siendo autora de varios libros que nos ayudan a vislumbrar su condición:

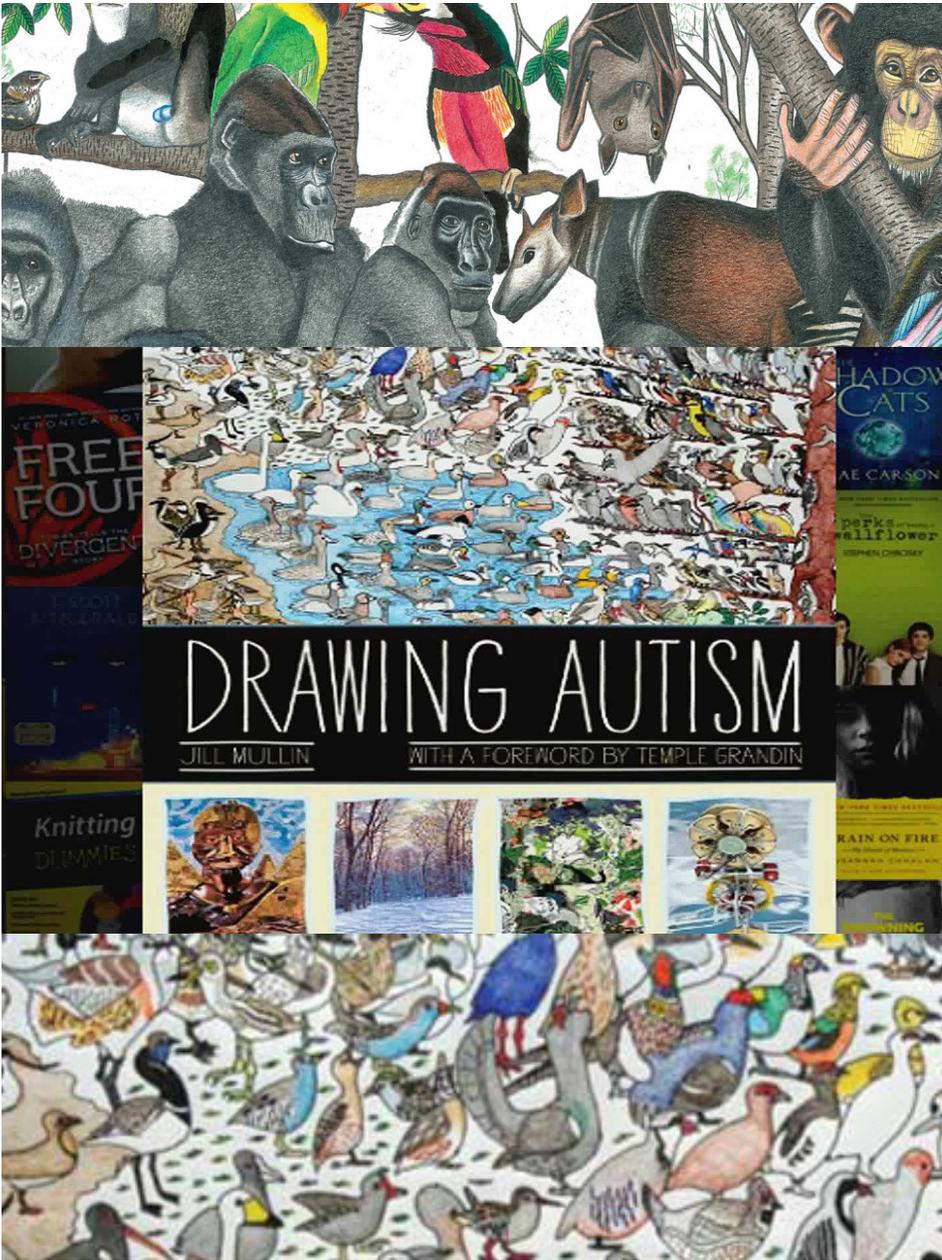
“Cuando era un niña, mi madre nutrió mi habilidad artística. Siempre me animaron a dibujar muchos temas diferentes. Como adulto, utilicé mi talento artístico para mi negocio de diseño de instalaciones de manejo de ganado. Una de las lecciones que mi madre me enseñó que realmente me ayudó a desarrollar mis habilidades, fue crear imágenes que otras personas querrían. En la escuela primaria, dibujé muchas imágenes de caballos. Las personas en el espectro del autismo a menudo se obsesionan con sus cosas favoritas. Cuando era niña, seguía dibujando las mismas cosas una y otra vez. La gran motivación de estas fijaciones se ha canalizado hacia la creación de todo el bello arte presentado en este libro”³³

Si nos detenemos a analizar algunas de las obras de Drawing Autism, nos daremos cuenta de que varias características de este espectro se ven reflejadas en sus trazos, disposición de los elementos, etc.

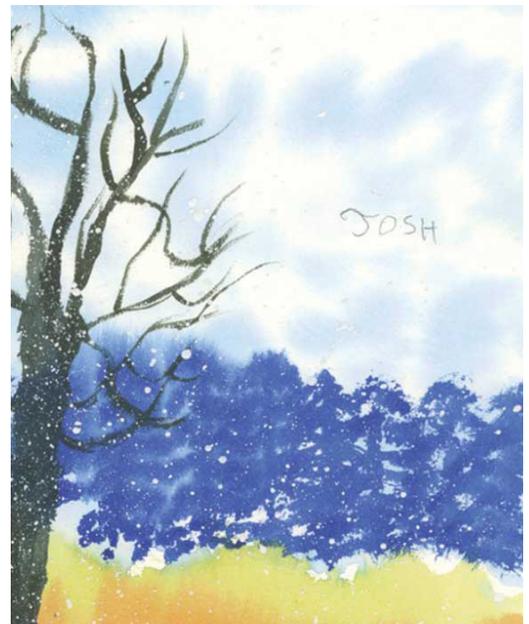
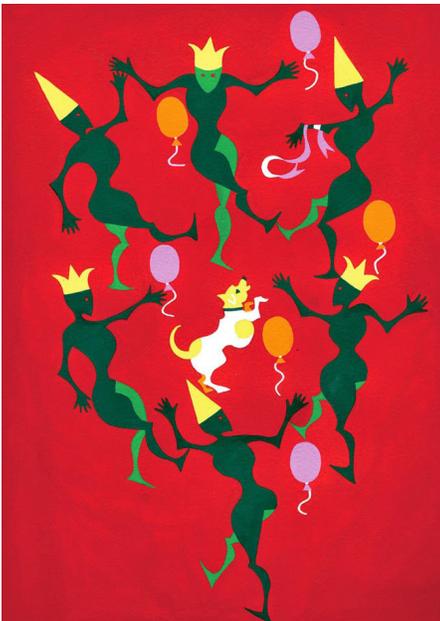
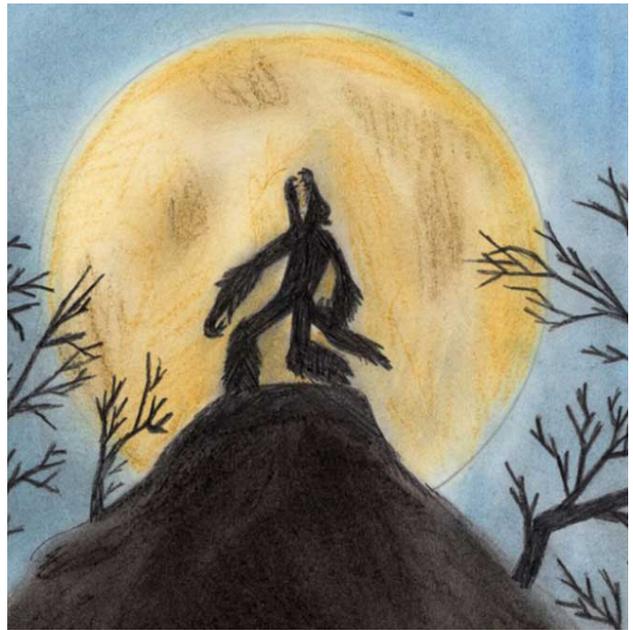
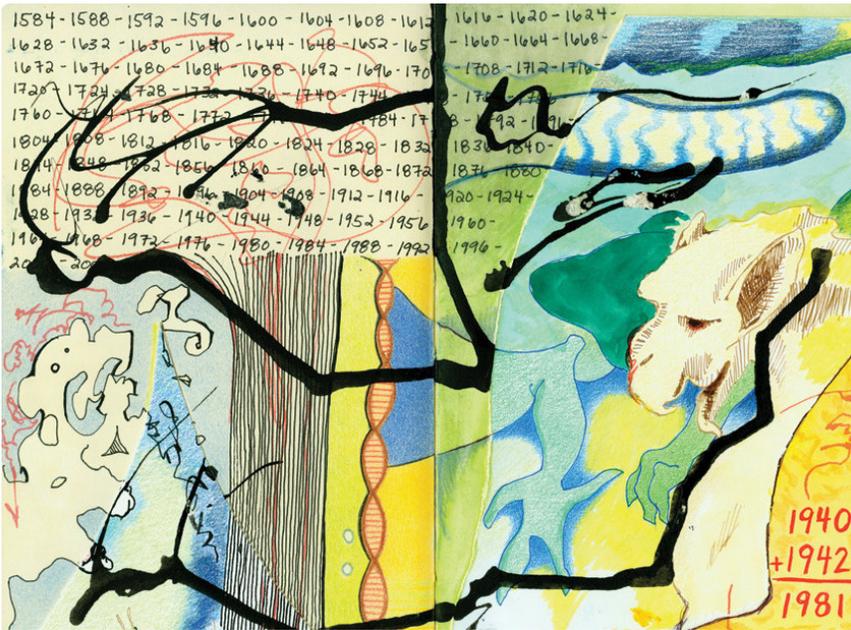
En la obra que compone la portada de este libro, podemos ver claramente estos comportamientos repetitivos y tendencias más obsesivas que caracterizan la condición. Fue creada por David Barth, un niño de 10 años que tiene una obsesión con los pájaros según relata su madre, es capaz de saberse los nombres y las denominaciones científicas de casi 400 aves.

Así sucede con muchas obras de este fascinante libro, cada una tiene su inspiración, su marca personal, pueden comunicar a través del dibujo sus miedos más profundos hasta sus deseos más grandes. Demostrar sus habilidades artísticas, de espacialidad, conocimiento específico, memoria fotográfica, trabajo del color, entre una infinidad de aptitudes que el dibujo es capaz de transmitir. En conjunto con las entrevistas realizadas a los artistas, tanto sobre ellos como sus obras; así se genera un proyecto potente, que trasciende.

33 Mullin, Jill. Drawing Autism. Akashic Books. 2014. 1-5 pp.



Extraído del libro "Drawing Autism" Jill Mullin, Estados Unidos, 2009.



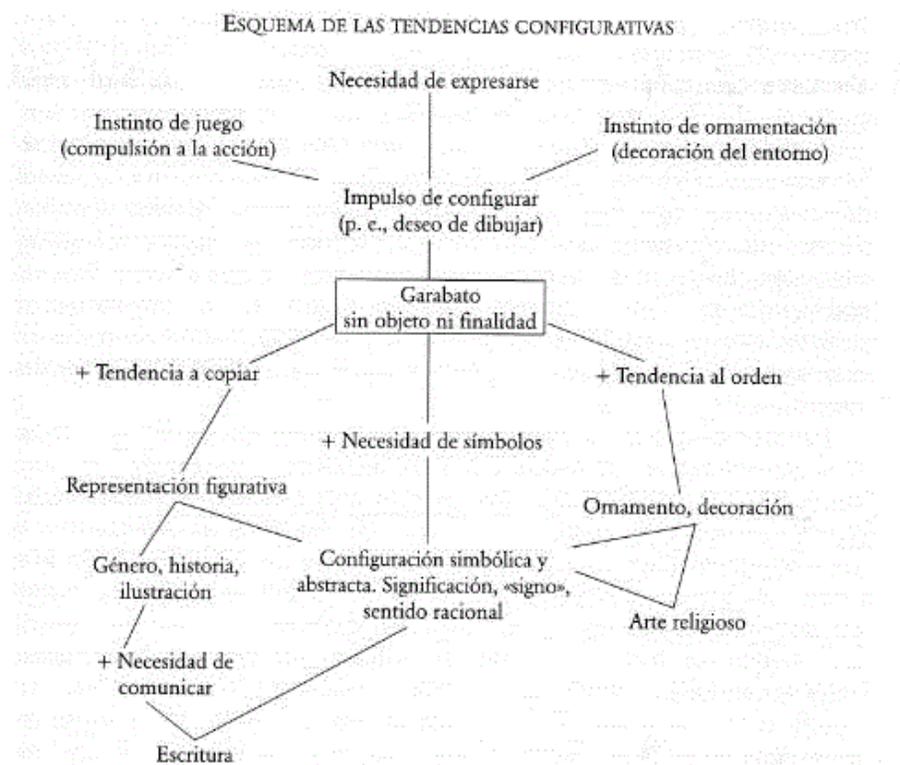
Extraído del libro "Drawing Autism" Jill Mullin, Estados Unidos, 2009.

EXPRESIONES DE LA LOCURA

Así como Drawing Autism, nos invita a vislumbrar el mundo del autismo, Expresiones de la locura de Hans Prinzhorn nos abre el espectro al mundo de las enfermedades mentales y su arte. Hans fue poeta amateur, músico, dibujante aficionado, historiador del arte, filósofo y psiquiatra. Fue quien gracias a su entusiasmo realiza este libro, el cual contiene una gran colección de obras que viene de manicomnios de todo el mundo; y es el uno de los primeros libros en realizar un análisis artístico y psicológico a piezas realizadas por enfermos mentales. Une la obra, la historia clínica, y sus relatos; para invitarnos a una mirada más completa de la situación.

“El libro es también la historia de la irrefrenable necesidad creadora del ser humano, a pesar de todo, y en las circunstancias más adversas.”³⁴

TENDENCIAS CONFIGURATIVAS

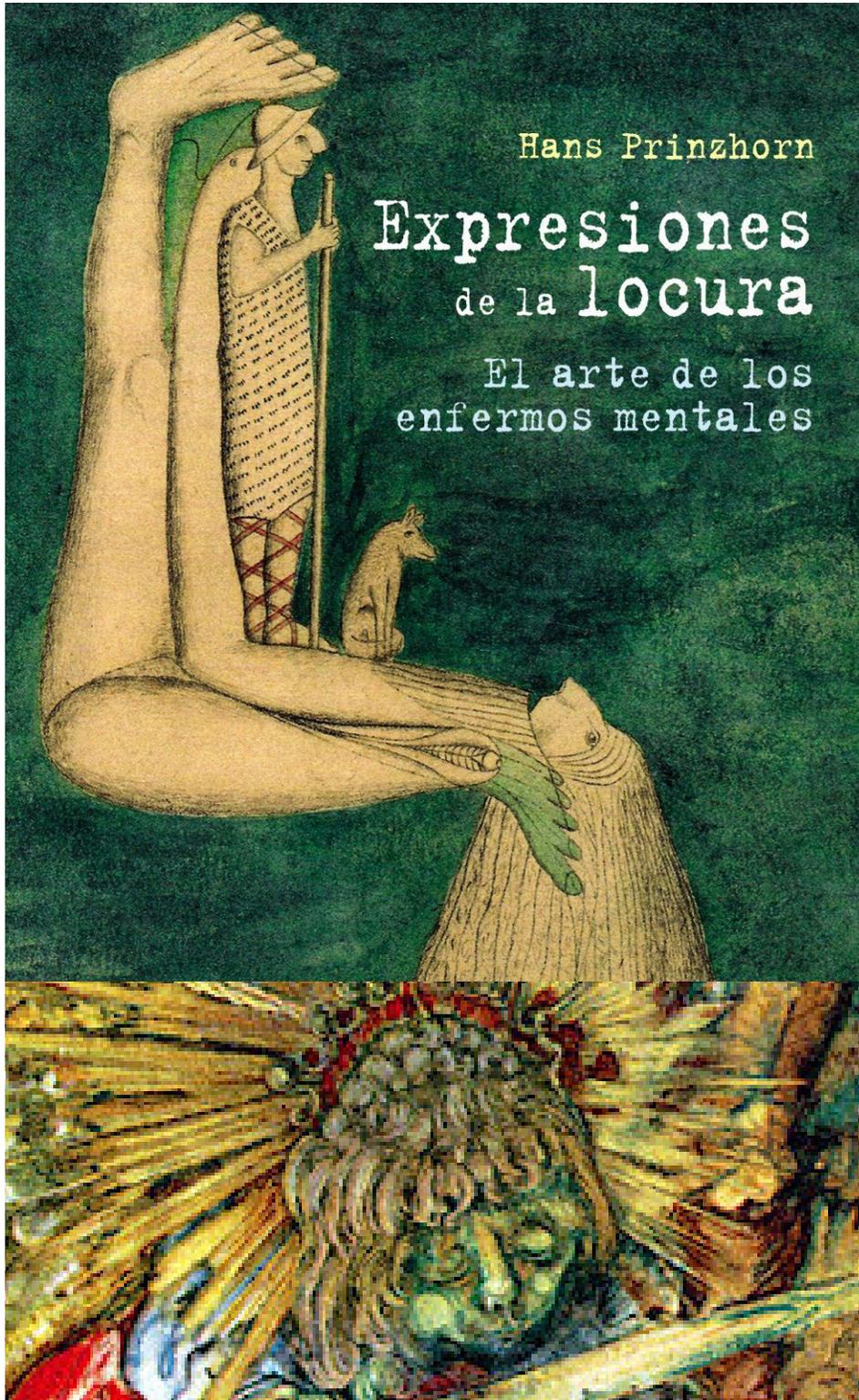


Extraído del libro “Expresiones de la locura, el arte de los enfermos mentales” Hans Prinzhorn. Alemania. 2012.

Este esquema fue realizado por Prinzhorn, el cual el llamaba “Esquemas de las tendencias configurativas”, a través del cual realizaba los análisis de las obras recopiladas. Como podemos ver presente la necesidad de expresarse como la necesidad anterior a la otra de configurar una obra de arte. Apareciendo junto a ello dos ramas más, siendo estos el instinto de juego y el de ornamentación. Lo cuales no llevan al impulso de configurar, que pasa a ser el garabato sin objeto ni sentido, lo que nos lleva a las formas más regresivas de la psicosis, donde el dibujo infantil y lo primitivo se ven presentes.

Así es como poco a poco se van configurando diferentes elementos que terminan por construir una obra, un relato y finalmente, la expresión de una mente que tiene tanto ruido interno, que no encuentra una mejor manera de comunicarse.

34 Prinzhorn, Hans. “Expresiones de la locura, el arte de los enfermos mentales” 2012. 400 p.



Extraído del libro "Expresiones de la locura, el arte de los enfermos mentales" Hans Prinzhorn. Alemania, 2012.

ACADEMIA DE ESPECIALISTAS

Academia de Especialistas es un cortometraje, realizado para comprender el autismo, pero desde un punto de vista más emocional, enfocado en mostrar las diferentes capacidades y virtudes que pueden existir y que pasaban desapercibidas en nuestro día a día, apelando a la emoción, a las risas, a la empatía. Habilidades que no siempre se comprenden cuando se ven desde afuera, que pueden ser un tanto extrañas, molestas o preocupantes.

Es por eso que Miguel Gallardo propone pequeñas historias para que nos sintamos orgullosos de nuestros hijos, hermanos, amigos, valorando cada característica de ellos. Es fácil sentirse a gusto a la hora de ver a tu hijo demostrando sus grandes habilidades, ya sea matemático, artístico, musical, pero muchas veces en el autismo existen muchas situaciones difíciles de llevar, que incluyen interacciones complejas con el entorno, con grupos sociales, códigos que se rompen y que muchas veces la sociedad no entiende; es en esto en lo que el cortometraje se destaca, en mostrar estas situaciones que pueden ser incómodas, como algo llamativo, chistoso y finalmente, como una gran habilidad; las habilidades que conforman a cada uno en su diferencia.

“Después de mucho tiempo de hablar sólo de discapacidades, minusvalías y deficiencias psíquicas o físicas, mi intención era hablarles a los padres de habilidades, de las habilidades de nuestros hijos y de cómo suplen sus problemas con imaginación e inteligencia, no siempre bien comprendida.”³⁵

Por ejemplo Berta, que su especialidad son los números, sabe calcular todo a la perfección, relaciona todo con lo que puede con números, para así crear su forma de entender y relacionarse con el mundo. A Eric le encanta dibujar y tiene unas habilidades maravillosas, podría estar dibujando todo el día y en todo lugar. Por otro lado Martin le complica ver puertas abiertas, probablemente es un miedo, una obsesión, por lo que tiene la tendencia de cerrar cada puerta que ve; esta es una de las situaciones que muchas veces puede ser compleja y que a diferencia de los ejemplos anteriores no es literalmente y socialmente una habilidad. Pero son herramientas que generan porque las necesitan y Miguel Gallardo pone énfasis en esto, enfocándolo como un superpoder, como un valor.

“Como él, muchos niños con autismo son en ocasiones superhéroes que necesitan de sus poderes para sentirse protegidos.”³⁶

³⁵ Fundación Orange, Academia de Especialistas. España. Septiembre 2012. Disponible en: <<http://www.fundacionorange.es/junto-al-autismo/cortometrajes/academia-de-especialistas/>>

³⁶ Pérez Martín, Ana "Una forma diferente de percibir el mundo" España, Federación Autismo Galicia, 2012. p. 2.



NOMBRE:	Berta
ESPECIALIDAD:	Hipernumerología
HABILIDAD:	9,8
CONCENTRACIÓN:	20/24

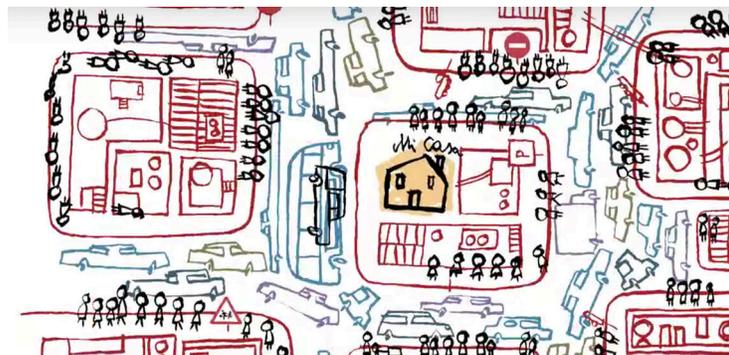
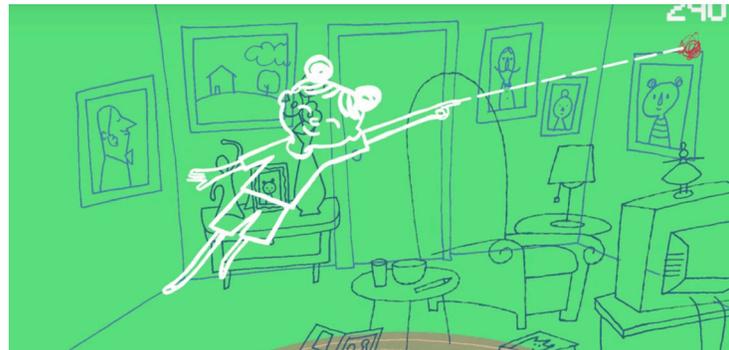
NOMBRE:	Martín
ESPECIALIDAD:	Cierrapuertas
HABILIDAD:	8,8
CONCENTRACIÓN:	20/25



NOMBRE:	Eric
ESPECIALIDAD:	Superdibujante
HABILIDAD:	9,7
CONCENTRACIÓN:	20/20



Extraído del cortometraje "Academia de Especialistas" Miguel Gallardo. España, 2012.



Extraído del cortometraje "Academia de Especialistas" Miguel Gallardo. España, 2012.

NOMBRE:

Eric

ESPECIALIDAD:

Superdibujante

HABILIDAD:

9,7

CONCENTRACIÓN:

20/20



NOMBRE:

Violeta

ESPECIALIDAD:

Musicóloga

HABILIDAD:

9,9

CONCENTRACIÓN:

20/20



NOMBRE:

Alejandro

ESPECIALIDAD:

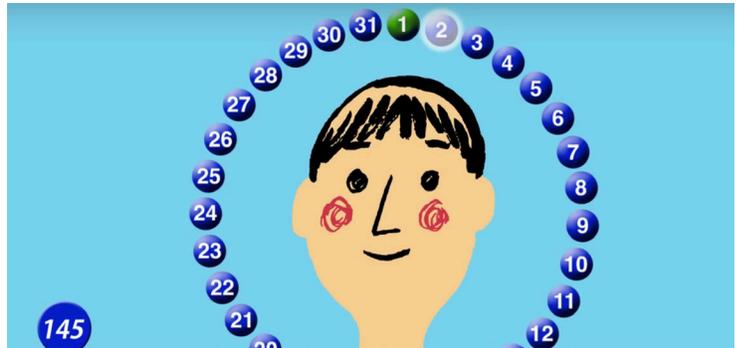
Memory Calendar

HABILIDAD:

9,7

CONCENTRACIÓN:

20/30



NOMBRE:

Catalina

ESPECIALIDAD:

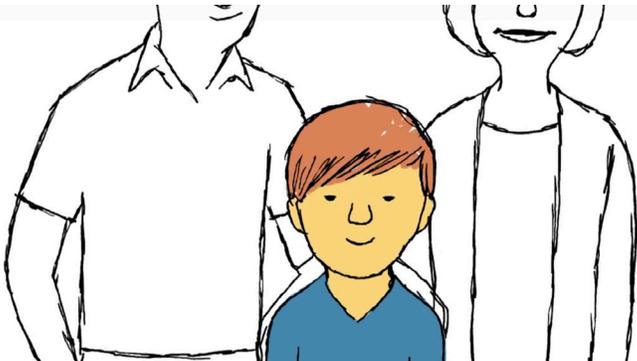
Jurassic Park

HABILIDAD:

9,9

CONCENTRACIÓN:

20/25



THE WORLD OF AUTISM

The World of Autism es un cortometraje de Autism Speaks, basado en Jacob, un niño de 11 años que fue diagnosticado con autismo desde que tenía 3 años. Se realizó una animación a partir de escenarios reales de estudio a escala miniatura, para posteriormente trabajarlo digitalmente. Buscando jugar con la abstracción visual y el mundo de fantasía, herramientas que les permitieran crear un ambiente similar a lo que percibe un niño con autismo, en este caso particular Jacob.

“Esta es la historia de un niño que no habló en mucho tiempo. A este niño le gustaba la rutina y cualquier cambio lo asustaba o disgustaba. Lo desconocido era un sitio hostil para él.”³⁷

Nos muestra como Jacob percibe su exterior, que tan abrumante puede ser el mundo. Al comienzo vimos los patrones de atención visual, que es la tendencia que tienen los niños a mirar mucho más a la boca y a los objetos que a los ojos, ya que los ojos les pueden parecer aterradores. En el cortometraje abordan esto a través de la exageración de los rasgos de los personajes, aumentando el tamaño de los ojos de manera considerable y mostrando a Jacob incómodo, asustado, tanto, que busca una salida a otro mundo. Esto es una forma de mostrar lo abrumante que pueden ser las miradas, si nosotros pudiéramos verlo de la forma que lo hacen ellos, sería con personas con ojos gigantes; el mensaje es claro, potente.

“Al niño no le gustaba mirar a la gente a los ojos. No es que fuera maleducado, solo es que lo hacía sentirse incómodo.”³⁸

Por otro lado, abarcan la hipersensibilidad lumínica y auditiva, transforman el mundo exterior en uno oscuro, misterioso, como si fuera una verdadera película de terror.

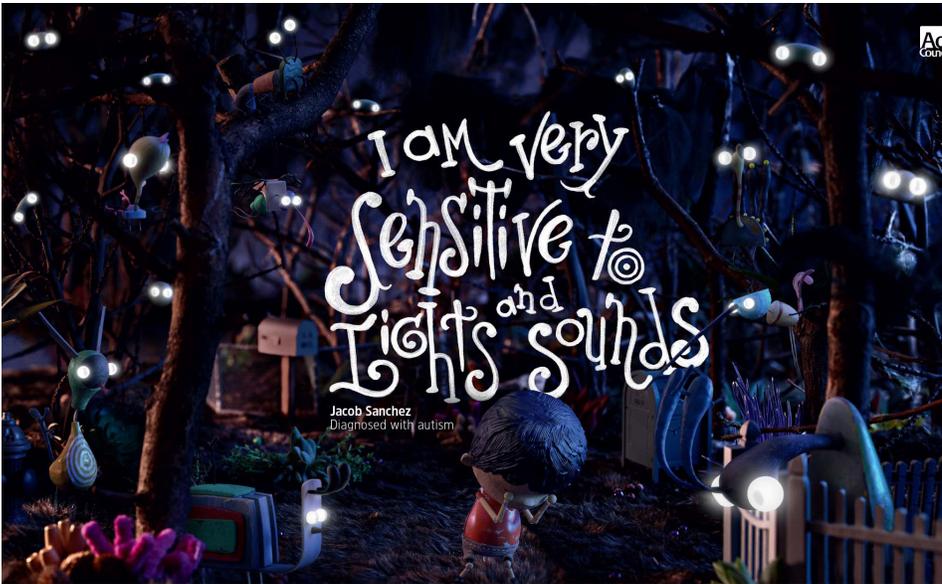
“Este niño era muy sensible a las luces y a los sonidos. Así que se construyó sitios escondidos para que no entraran.”³⁹

Así es como ve el mundo Jacob, como se siente inseguro con las cosas que lo rodean, como el simple hecho de volver a casa después del colegio puede ser un desafío enorme; algo que para nosotros, los neurotípicos, pasaría completamente desapercibido. Es necesario exagerar el entorno, para poder generar aunque sea un pequeño atisbo, de como puede llegar a sentirse un niño con TEA.

³⁷ Autism Speaks, “The World of Autism”. Estados Unidos. Noviembre 2015. Disponible en: <<https://www.youtube.com/watch?v=7wbPJ0IY4Sc>>

³⁸ Ibíd

³⁹ Ibíd



Extraído del cortometraje "The World of Autism" Autism Speaks. Estados Unidos, 2015.



Extraído del cortometraje "The World of Autism" Autism Speaks. Estados Unidos, 2015.



Voice of Jacob Sanchez

Voice of Jacob Sanchez

ATYPICAL

Atypical es una serie de televisión creada por Robia Rashid. Trata sobre un chico de 18 años que padece de autismo, y nos muestra como se desenvuelve con su familia, en el colegio, y como va superando los obstáculos que van apareciendo. Sam tiene un fuerte vínculo con su terapeuta, es quien le pide constantemente consejos y con quien busca entender un poco más su entorno, es así como se expone a su primera relación amorosa, con todos los conflictos que trae esto, por la escasa capacidad de entender códigos sociales, por mal interpretar situaciones, por intentar todo para ser un niño normal. Pero lo cierto es que no lo es, existe algo en su mente que le impide mostrarse realmente como es y esto le lleva a muchos conflictos en el colegio; tendemos a ver muchas veces desde afuera como se pueden percibir los comportamientos de un individuo con TEA, pero lo que hace esta serie es mostrarnos tanto desde afuera y como afecta su vida social y familiar, como desde adentro. Sam relata que muchas veces sus compañeros lo molestan o hacen comentarios como si él no estuviera ahí o no entendiera nada, pero que la verdad de todo es que siempre se da cuenta de lo que ocurre alrededor, solo que muchas veces no sabe como expresarlo y eso es lo más desesperante de todo.

“Si la sociedad puede ayudar en algo es contemplando a las personas con autismo. La gente cree que son raros y que hacen cosas raras y eso hace que no se les tenga en cuenta. (...) La gente tiene que ver que hay una diferencia, que no todos somos como somos”⁴⁰

Pero Sam encuentra alguien que finalmente lo entiende, si bien se siente muchas veces abrumado por su presencia, en el transcurso del tiempo se va dando cuenta que ella está dispuesta a conocerlo y a aceptar todos sus comportamientos que para la mayoría son socialmente inaceptables, que ella está dispuesta a cambiar su rutina, a adaptar el entorno con tal de poder estar con él y que aparte de estar dispuesta a cambiar su entorno, busca enseñarle al resto como Sam siente el mundo y por qué deberíamos ser más cuidadosos.

En uno de los capítulos Jenna, que actualmente es la novia de Sam, lo único que quiere es poder asistir al baile de graduación con él, pero como es de esperarse, Sam no es capaz de lidiar con la cantidad de estímulos que significa ir a un baile, la cantidad de gente, las conversaciones y la música. Por lo que Jenna propone en su curso realizar un baile silencioso; ante lo cual la mayoría se niega. Jenna, para hacer entender al resto a lo que se refería, llama a reunión, en la cual pone luces intermitentes muy fuertes y la música a todo volumen; sus compañeros se asustan y ahí es donde ella explica que para lo que nosotros un par de luces y música son cómodos, para Sam es como si fuera un bombardeo sensorial y que lo máximo que puedes hacer ellos es otorgarle la oportunidad a Sam de que al menos una vez, pueda vivir una experiencia que todos deberían vivir, sin sentir que el mundo se le viene encima.

40 Pérez Martín, Ana “Una forma diferente de percibir el mundo” España, Federación Autismo Galicia, 2012. p. 11.



Extraído del serie de Netflix "Atypical" Estados Unidos, 2017.

TEMPLE GRANDIN

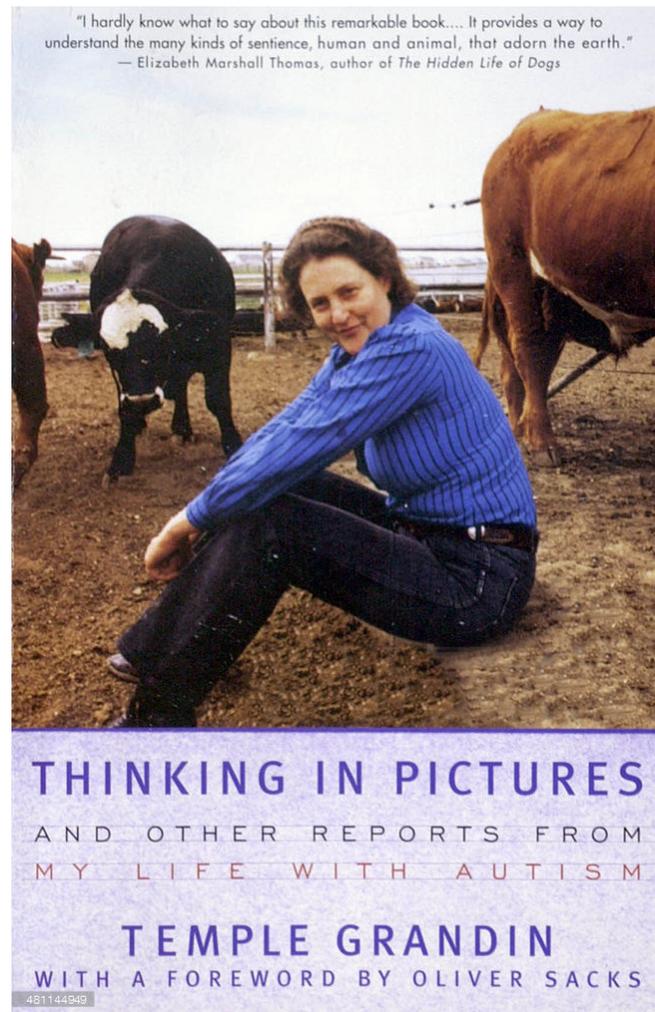
THINKING IN PICTURES

Thinking in Pictures es un libro que nos acerca al modo de pensar y percibir del mundo de Temple Grandin, profesora asistente de Ciencia Animal en Colorado State University, y que como mencionamos anteriormente es considerado el adulto con autismo más realizado en el mundo.

En su libro, nos cuenta cómo funciona su mente, primero lo vincula con la mente de los animales, que dice ser mentes similares y que por eso es capaz de entenderlos mejor que otra persona. Por otro lado, destaca el hecho de que el pensamiento basado en el lenguaje es inexistente para ella, que todos sus pensamientos, todo lo que le comunica otra personas, en su mente se convierte en imágenes.

“Cuando alguien me habla, sus palabras se traducen instantáneamente en imágenes.”⁴¹

Temple cuenta que en un comienzo pensaba que todas las personas pensaban así , y que al comunicarse con la gente comenzó a comprender que los tipos de pensamientos que existían en el mundo eran muy diferentes, desde uno completamente visual hasta uno completamente verbal, existían diferentes puntos y ella iba a descubrirlos.



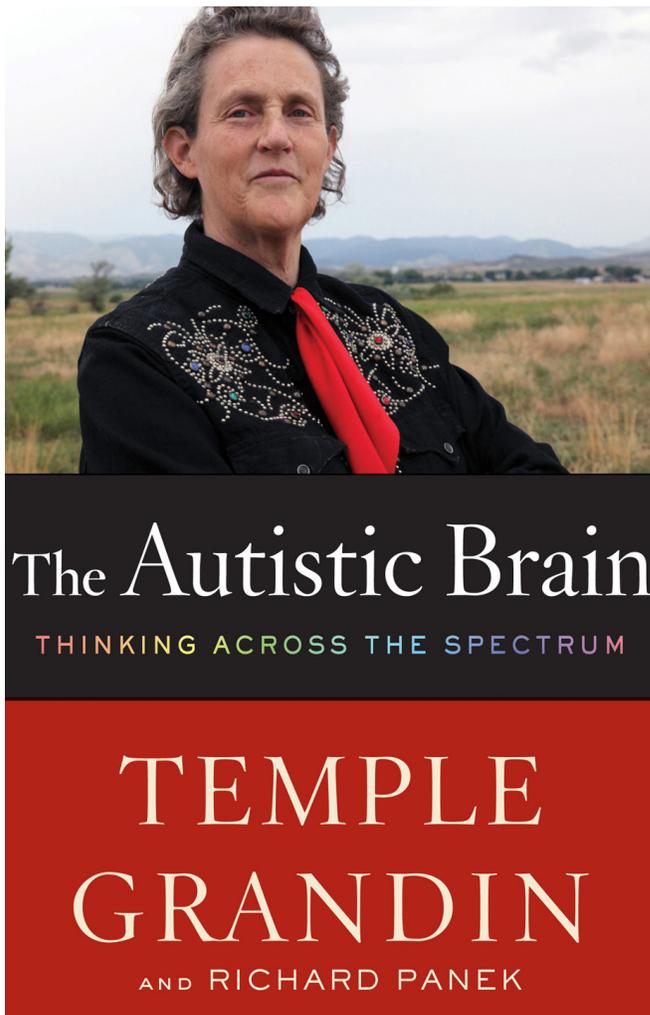
⁴¹ Grandin, Temple "Thinking in Pictures" Estados Unidos, 1995. pp.42-43.

THE AUTISTIC BRAIN

Temple Grandin describe este libro como un recorrido por el cerebro autista, donde relata sus experiencias e ideas que a obtenido a través de numerosos exámenes cerebrales, como vimos anteriormente a través de la resonancia magnética funcional, la cual describe que ha proporcionado posibles explicaciones para muchos de sus ataques de pánico, dificultades en el habla o reconocimiento facial .

En este libro aprovecha de pedir que nos salgamos de las etiquetas antiguas, que abramos la mente más allá de las etiquetas del DSM (Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorders) que cuentan con un torpe sistema de perfil conductual que no es preciso. Hoy en día la tecnología nos ha perdido estudiar el cerebro de manera más profunda y precisa, es en el donde se han ido encontrando explicaciones científicas del autismo y sus conductas. Expande la teoría que presenta en Thinking In Pictures, donde se enfoca en los pensadores visuales y decide sumergirse en el cerebro humano, sus dificultades sensoriales, pero el universo de posibilidades que existen si conoces tus limitaciones y tus puntos fuertes.

El autismo desde que lo comenzó a vivir ella hasta hoy en día ha cambiado enormemente, y Temple, nos quiere invitar a este viaje.



PELÍCULA

Temple Grandin se convirtió en un ejemplo en el mundo del autismo, fue capaz de darle una voz al autismo, a entender los diferentes tipos de pensamientos, y así mismo valorarse, no sentirse inferior, sino más bien, hacer todo lo que estuviera en sus manos por sentirse mejor y poder demostrarle cosas al mundo. Es por esto, que crean una película de su vida, para que el mundo sepa que se puede, que por más difícil que parezca muchas veces, solo basta con creer en uno mismo y tener paciencia.

Así es como la película relata su historia, nos muestra las dificultades que tuvo que enfrentar para combatir el autismo, más bien, para aprender a vivir con él y sacar a flote el gran potencial que tenía guardado, ella tenía un don, ella era diferente, y el mundo tenía que saberlo.

Temple no habló hasta que tuvo cuatro años, siempre mostrando que era diferente, que sus comportamientos no eran típicos para una niña de su edad. Cuando era adolescente fue de vacaciones al rancho de sus tíos, hubo muchos problemas al comienzo, todo aquello a lo que ella estaba acostumbrada había cambiado, le cambiaron sus rutinas, su pieza, su entorno por complejo. Cuando esto fue cesando y se fue adaptando, comenzó a sentir mucha curiosidad por los animales y a observarlos diariamente, así fue descubriendo mecanismos que podían ayudar que los animales tuvieran una vida más digna y Grandin comenzó a crear sistemas para los animales, para que se sintieran mejor, sufrieran menos, y al hacer esto, comenzó a entenderse a ella misma, desde sus crisis y su compasión por el mundo animal. Fue capaz de crear la famosa “máquina de dar abrazos”, que pasó de ser una máquina especialmente para las vacas, a transformarse en una herramienta importantísima de contención y terapia en el mundo del autismo. Así, paso a paso, pudo enseñarnos su mente, y lo valiosa que sería para avanzar.



Extraído del película “Temple Grandin” Estados Unidos, 2010.



Extraído del película "Temple Grandin" Estados Unidos, 2010.

EL PROYECTO

PLAN DE TRABAJO

Para generar este proyecto se dividió el trabajo en etapas; siendo estas: Investigación, Terreno, Contenido y Cierre. La etapa de investigación como dice el nombre, es la instancia de recopilación teórica para generar la base que compondrá mi memoria de título y la fundamentación base de este proyecto. Luego de dicha recopilación, se procede a trabajar directamente con una fundación que nos otorgue nuevo material para el área de creación, esto básicamente a través de entrevistas y visitas al centro. Una vez obtenida estas entrevistas y clasificadas, pasamos a la etapa del contenido, que corresponde a la creación del profundo en sí, en este caso, libro digital, definiendo línea gráfica, narrativa y detalles; para finalmente, pasar a la etapa de montaje, presentación del proyecto y defensa del título.

Etapas	Actividades	Tareas	Lugar
Investigación	Recopilación teórica	Recopilación de información Búsqueda de antecedentes Categorización de información Redacción final	Instancia Privada Fundaciones
Terreno	Vinculación con la Fundación	Realizar entrevistas Acercamiento a las familias	Fundación Amanecer
Contenido	Creación del producto	Definir línea gráfica Creación gráfica Generar relatos Animación Diagramación	Fundación amanecer Instancia Privada
Cierre	Finalización proyecto	Montaje web Fundación Presentación Fundación Experiencia con los padres Análisis de resultados Defensa título	Fundación Amanecer Universidad de Chile

		Meses					
Actividades por etapa		Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre
Investigación	Investigación previa	■					
	Búsqueda de antecedentes	■					
	Acercamiento al medio	■					
	Definir lugar a trabajar	■					
Terreno	Conociendo la fundación	■	■				
	Entrevistas equipo trabajo		■				
	Entrevistas familias		■	■			
Contenido	Definir línea gráfica			■	■		
	Creación gráfica				■	■	■
	Modificación narrativa						■
	Animación						■
	Composición final						■

CICLO DEL PROYECTO

1 ENTREVISTAS

El proyecto se inspira en los relatos sobre Sebastián Valderrama, el primer niño con el que se trabajó; siendo parte este de la etapa de experimentación. En dicha etapa se reconocieron comportamientos pertenecientes al Trastorno del Espectro Autista relatados a través de una anécdota, de reconocer como funciona su mente, de observarlo y de otorgarle una mirada que tiende a lo positivo.

Es por esto que las entrevistas realizadas en el Centro San Vicente de Palloti se intencionan; con el fin de obtener relatos similares. En primera instancia se intenta abarcar únicamente el área de experiencia personal de los familiares desde el momento que empezaron a notar los primeros signos, para luego, tras haber generado un ambiente de confianza y contención, dentro de la dinámica grupal u de pareja, conseguir evocar este ambiente distinto, positivo, anecdótico, que nos permita rescatar relatos desde otro punto de vista, desde el lado cotidiano, infantil, que nos aleja del sufrimiento por unos minutos.

Es así como comienzan a aparecer los primeros relatos que entre risas y complicidad se van haciendo mas fuertes, íntimos. Lo que nos permite obtener una amplia variedad de historias para trabajar tanto en este proyecto como en proyecciones futuras.

2 SELECCIÓN DE LOS RELATOS

Se seleccionan 3 tipos de relatos para la construcción del libro, los cuales van directamente ligados con el progreso de cada entrevista.

A modo de introducción se selecciona un relato que nos evidencie las primeras experiencias con la condición, primeras conductas que hicieron evidente el trastorno, qué era lo que los hacía diferentes del resto y como fue el proceso de aceptación.

Para continuar, y que es lo fuerte del libro; son los relatos anecdóticos. Estos relatos son seleccionados bajo dos criterios: El primero, que se ve influenciado por lo que se busca transmitir; que es este ambiente positivo que mencionamos anteriormente. Es decir, todo relato debe tener estar vinculado a una situación cómica, que evoque ternura o admiración. El carácter negativo está omito en esta instancia, como visión que tratamos de evitar.

El segundo criterio está basado en el ámbito gráfico. Los niños con autismo son muy visuales, por lo tanto, toda explicación que manejen tienen un carácter literal y pictórico, lo cual es nuestro fuerte si estamos hablando de diseño gráfico y nuestro soporte. Es por esto que toda historia se busca trabajar con la literalidad del mensaje y su imagen correspondiente, que es lo que nos permitirá, a través de la "exageración" de las situaciones, homologar a las situaciones que ellos están realmente viviendo.

Por último y a modo de cierre, se trabaja con los relatos personales de las madres, donde nos cuentan cuales son sus sueños a futuro, que es lo que esperan como proyección para sus hijos, que desean para ellos en la vida; una vida en la que ellas ya no puedan cuidarlo todo el tiempo.

3 CONSTRUCCIÓN DE CATEGORÍAS

Luego de la selección de los tipos de relatos a trabajar, se decide generar categorías para una equilibrada selección de los relatos a ilustrar. Estas categorías están formadas por las diferentes áreas que se pueden ver afectadas por el Trastorno del Espectro Autista. Las áreas definidas son: Social, verbal, visual, gustativo, propioceptivo, abstracción y estructuras.

La finalidad de estas categorías es que nos permitan hacer una selección para el proyecto, que abarque áreas diferentes en el autismo. Pudiendo así hablar sobre los problemas que se ven enfrentados desde el ámbito social hasta como manejan los cambios de estructuras. El propósito de esto es poder entregarle a los padres una amplia variedad de situaciones a las cuales podrían verse enfrentados, para así ampliar el repertorio de acción frente a una situación, así como abrir la mente a diferentes tipos de conductas y respuestas ante el entorno y sus estímulos.

4 FEEDBACK Y HERRAMIENTAS DE APOYO

Una vez realizada la selección y categorización, se presentan los relatos a la terapeuta familiar Consuelo Román, quien nos otorga herramientas específicas para cada uno de los relatos presentados. Feedback entregado para incluirlo al final de cada historia a modo de consejo para los padres.

Consuelo Román nos entrega información sencilla, que cualquier padre podría realizar sin ayuda de un profesional; al final de cuentas es lo que ella realiza a la hora de hacerle terapia a las familias, es hacer la vida un poco más sencilla con un par de consejos.

Estos consejos son por ejemplo en el ámbito alimenticio, como ir incorporando poco a poco los diferentes alimentos para que no sea tan desagradable para ellos, o como comunicarse con los pequeños para lograr una relación más clara, desde como entender como funciona su cerebro, hasta como manejar ciertas crisis, alejándose del temor u acercándose a la comprensión y necesidad del niño de expresarse de ese modo.

La relevancia de este proyecto es que no solo nos presenta diferentes situaciones que podemos ver en un niño con autismo, es que a la vez, ya reconocidas, entrega un plan de acción sencillo con el cual el padre puede intentar trabajar con su hijo.

5 DIFUSIÓN

Este proyecto será de libre uso para los miembros de la Fundación Amanecer y el Centro San Vicente de Pallotti. Al ser un libro digital se montará en la página web para que todos los padres, funcionarios o individuos que ingresen a la página tengan acceso al libro completo de manera gratuita y sencilla, que es la búsqueda final de este proyecto; que todos puedan tener acceso a la información y que en esta etapa del proyecto sirva de herramienta para el trabajo realizado junto a los padres y familiares que asisten al centro.

Las proyecciones de este libro es que posteriormente puede ser masificado a través de redes sociales u otras plataformas digitales donde no solo personas del centro cuenten con el proyecto, sino que llegue a todo aquél que quiere informarse o necesite de él.

ADAPTACIÓN RELATOS

La adaptación de los relatos se realiza debido a que muchas historias carecen de contexto o de información suficiente para poder realizar una cantidad de ilustraciones adecuadas para cada categoría. Es importante destacar que las únicas situaciones que se modifican son las que contextualizan la situación o un par de diálogos que no son relevantes en el contenido, utilizados más bien de relleno. Por otro lado, se busca un relato que sea un poco más poético y sencillo de leer, la finalidad de estos relatos es la comprensión y la empatía, por lo tanto es de gran relevancia que la forma con la que se escriba sea capaz de despertar emociones en el lector, sea capaz de sumergir al otro en la historia misma.

VISUAL

Francisca y Gabriel eran mejores amigos. Iban para todos lados juntos, jugaban en los recreos, se sentaban juntos en clases, se podría decir que eran inseparables. Hasta que un día Francisca decidió escribirle una carta. Era una carta declarándosele. Un rojo corazón acompañaba sus palabras: me gustas.

Gabriel, asustado y avergonzado, escondió la carta bajo su cama, no quería que nadie supiera, así quizás, no se hacía realidad. Un día la encontré, arrugada bajo la cama y le pregunté.. me dijo que ya no eran amigos. Le dije que lo olvidara, cual si nada hubiese pasado, que simplemente siguieran siendo amigos.

Para él no era para nada simple. Necesitaba responderle. “Me regaló un corazón dibujado”, me insistía. Me mandó un corazón dibujado. ¡Un corazón dibujado! Y que le gusto. Por eso me mandó un corazón dibujado. Éramos amigos. Era la primera en mi lista de cumpleaños.

“Tengo que decirle que no quiero su corazón dibujado. Tengo que decirle que a mi no me gusta, necesito que me entienda, yo no quiero mandarle un corazón. ¿Cómo? ¿Cómo se lo digo?”

Al día siguiente Francisca recibe una carta, Gabriel le había enviado de la forma más sencilla y más directa su respuesta, un corazón roto.

ABSTRACCIÓN

Era un día de invierno, el viento era fuerte y estaba empezando a llover. De pronto llegó él, corriendo. Todo colorado y transpirado, destellaba felicidad. Sin a penas recuperar el aliento y con la pelota de fútbol jugando entre sus zapatillas, me contó: “me eligieron.”

Me eligieron, me dijo, soy parte del equipo. Las palabras se repetían en su boca sin parar: “me eligieron, me eligieron, me eligieron.” En su cabeza todos los goles de Maradona se proyectaban sin parar. Podía ser algún día él, el mejor jugador de futbol del mundo, todos lo admirarían, podría jugar todos los días de su vida y nunca aburrirte.

Lo miré emocionada, su energía inundaba todo el salón y rápidamente le dije:

“¡Pero qué lindo, debes sentir la guata llena de mariposas!”

Su cara cambió repentinamente, sus cejas se arquearon y cruzó sus brazos, parecía realmente molesto con mi comentario, hasta que suspira...

“Tonnnnnta” - me dice - “¿Cuándo los humanos hemos comido mariposas?”

GUSTATIVO

Nos habían invitado a almorzar. Siempre era un poco complejo ir con Daniela a comer a casas ajenas, era un poco exigente a la hora de comer, por lo que preferimos prevenir y preguntar que comerían ese día. Es día de sopa me dijeron; sin sospechar el desastre que estaba empezando. Claro, porque sopa-sopa, come. Licuada, come.

Al llegar entendimos a que se referían, no era sopa, era carbonada. Carne, arroz, choclo y un montón de verduras en trozos eran parte de esta “sopa”. No sabía bien como se lo iba a tomar Daniela, quizás podría gustarle, había que apostar por eso.

Cuando llegamos a su casa Daniela miraba cautelosa, ella sabía, olía a sopa pero distinto. No sopa-sopa, como dice mamá. Se sienta a la mesa junto a los demás niños. Le traen el plato: Carne y arroz flotan en un... en un montón... en un montón de... “¡Flores! No entiendo, huelen a verduras, pero se ven igual que el cuadro del campo florido que hay en mi comedor.” comienza a balbucear.

No lo puede evitar, es demasiado extraño para ella, se para de la mesa y grita: “¡Me caaaaaaaargan las sopas con flores!”

PROPIOCEPTIVO

Era día de cumpleaños, toda la familia se reuniría, comerían y celebrarían juntos. Hay mucha gente, comida de todos los colores y sabores, risas, ruido y un amplio patio para jugar. Siempre voy con Luciano para que juegue y comparta con sus primos.

Como todos los años, Luciano sale corriendo al partido y abre los brazos y comienza a aletear sin parar. A esto se le suma Gonzalo, se pone en posición, cierra los puños, los pone al frente y comienza a andar en moto. Junto a ellos está Amanda, un poco más tímida que comienza sutilmente a girar, a girar y a girar.

Desde el comedor los mirabamos y reíamos,, todos los cumpleaños que se reunían pasaba lo mismo, cada uno en su mundo, su mecanismo sin necesitan la interacción del otro. Era de esperarse, “ya empezaron los tres chiflados” decían todos. “ya empezaron...”

ESTRUCTURAS

Jugaban todas las tardes hasta que el sol se escondía, hacían del patio un mundo mágico, creando historias hasta que la imaginación se agotara, para seguir al día siguiente. Después de sus largas tardes, llegaban a descansar juntos al sillón y tomarse un vaso de leche, el abuelo lo acompañaba junto a un mate, hasta que se durmiera.

Cuando falleció, las tardes de juego fueron cada vez más escasas, y por supuesto, distintas. Yo al tiempo cambié los sillones, compré sillones nuevos, era hora de renovar un poco la casa. Cristobal estuvo como dos semanas sin querer sentarse en los sillones nuevos. “No, yo no me voy a sentar ahí porque no los quiero, yo quiero los sillones que estaban cuando estaba mi papá tata”

Intenté explicarle muchas veces que los sillones estaban malos y que era hora de cambiarlos, pero él no quería escuchar. Un día lo vi triste, me acerqué y le conté, que su papá tata hubiera estado enormemente feliz de vernos renovar la casa, de comprar sillones, de construir historias nuevas y volver a jugar hasta el cansancio, para llegar a descansar a los sillones nuevos y comenzar un nuevo día de aventuras. Ese día algo se acomodó en él, algo volvió a tener sentido.

SOCIAL

La lengua de Camila es muy loca, dice todo lo que pasa por su mente, es lo más lógico ¿Por qué no hacerlo?.

Un día tuvimos que ir al consultorio, a hacerle exámenes de rutina a su hermana pequeña, Camila siempre me acompaña, le encanta estar con Laura y conocer nuevos lugares, todo le llama mucho la atención.

Nos sentamos a esperar que nos llamaran, y ahí estaba ella, inspeccionando el lugar. Mirando los asientos, las personas, los objetos, por si encontraba algo que llamara su atención. De repente me fijo que en uno de los puestos cercanos se encuentra una mamá con un pequeño con macrocefalia. “Uuuuff, lo que se me viene” dije. Con algo iba a salir Camila, solo había que esperar unos minutos.

Ahí partió ella, decidida, curiosa y dispuesta a resolver sus dudas. Se acercó a la mamá con su hijo y los miraba detenida mente, se movía de un lado a otro, la mamá se quedaba en silencio, hasta que Camila suelta la lengua: “¿Qué le pasa a tu hijo? ¿Por qué es así?”. La mamá sonríe y cuidadosamente le explica, que su hijo nació enfermito, que tiene la cabeza más grande porque tiene macrocefalia, pero que se va a ir mejorando, que por eso están en el doctor.

Camila cruza los brazos, analiza unos segundos la respuesta y asiente: “Buena tu explicación, pero igual, haaaaaarto cerebro”.

FORMACIÓN

CURSO DE ILUSTRACIÓN Y NARRACIÓN

El año 2017 teniendo en cuenta este proyecto, decidí ingresar a un curso de ilustración y narración impartido en la Pontificia Universidad Católica de Chile. Con el fin de generar nuevas herramientas y destrezas a la hora de crear y construir este libro. El curso fue impartido por el ilustrador Felipe Muhr; quien construyó diferentes dinámicas y ejercicios con el fin de contar con una amplia variedad de técnicas y conocimientos a la hora de crear, buscando generar conocimiento más genérico que específico.

	PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE	Versión: 06
	Formato DESCRIPTOR PROGRAMAS DIPLOMADOS / CURSOS	Fecha: 25/01/2017

UNIDAD ACADÉMICA
Facultad de Artes, Escuela de Arte
A través de Educación Continua

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD
Dibujo Ilustración y Narración

VERSIÓN 2017

PRESENTACIÓN
Curso práctico de dibujo enfocado en desarrollar habilidades estructurales y narrativas con el objetivo de resolver problemas de ilustración.

FUNDAMENTACIÓN Y DESCRIPCIÓN GENERAL
Saber utilizar herramientas de dibujo es sólo una parte del conjunto de habilidades que se necesitan para componer con éxito figuras expresivas en un entorno convincente.
En este curso se abordarán problemas clave de dibujo, tales como: luz y valor, composición y calidad de línea, movimiento y lenguaje corporal, y puesta en escena y atmósfera, con el fin de desarrollar un lenguaje personal en ilustración con una base sólida en recursos gráficos.
EL curso combina un aprendizaje basado en la observación y la imaginación, y es ideal para profesionales y aficionados que disfrutan ilustrando y quieren mejorar su dibujo.

DIRIGIDO A / PÚBLICO OBJETIVO
Destinado tanto a público general como autodidactas, profesionales del arte, diseñadores, arquitectos y áreas afines.

REQUISITOS DE INGRESO
Edad mínima 15 años.

OBJETIVOS GENERALES

- Conocer diversas técnicas gráficas análogas con el objeto de generar un fundamento consistente en dibujo.
- Emplear herramientas para la resolución de problemas comunes de representación visual en ilustraciones, cómics y otros campos de la narrativa gráfica
- Desarrollar un lenguaje visual propio para la creación de proyectos personales

Pauta de trabajo del curso, generada por Felipe Muhr.

En un comienzo se crearon dinámicas grupales de dibujo rápido, rotativo, ciego, cotidiano. Para luego trabajar con la creación de diferentes texturas y materialidades las cuales eran conversadas en el curso y así poder recibir feedback de todo el equipo y aplicar esta técnica a los objetos anteriormente trabajados.

El curso transcurría de esta manera, se trabajó paisajes, memoria, figura humana, caricatura, entre otros; todo ejercicio con feedback grupal y personal para terminar en un proyecto final, personal que fuera capaz de incluir los conocimientos generados; y yo, pensé en este libro.

	PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE	Versión: 06
	Formato DESCRIPTOR PROGRAMAS DIPLOMADOS / CURSOS	Fecha: 25/01/2017

OBJETIVOS ESPECÍFICOS Y CONTENIDOS

Horas: 45 horas

Créditos: 5 cr.

Objetivos específicos:

- Explorar, diversas formas de representación con distintos materiales (carboncillo, lápiz, tinta, plumón, pincel y plumilla)
- Desarrollar la habilidad de observación de la figura humana, su gestualidad y puesta en escena.
- Explorar las funciones narrativas del dibujo y la representación visual del espacio.

Contenidos:

Unidad 1: Objetos

Desarrollo de línea y composición en la página. Análisis de variedades de objetos y sus particularidades.

Silueta, luz, sombra y transparencia. Forma y espacio. Estructura y equilibrio. Dibujo de memoria e imaginación, representación de materiales.

Unidad 2: Figura

Anatomía y proporción. Síntesis y movimiento. Gestualidad y expresión.

Retrato y caricatura, manos, pies y estructuras corporales.

El modelo desnudo, modelo vestido, acciones, puesta en escena.

Unidad 3: Espacio

Espacio y escala. Perspectiva intuitiva. Posición de figuras en el espacio.

Dibujo y locación. Paisaje y atmósfera, ciudad y naturaleza.

Proyecto personal: Aplicación práctica del dibujo en ilustración.

JEFE DE PROGRAMA

TOMÁS RIVAS PALMA

Profesor Asistente Adjunto, Escuela de Arte UC, Licenciado en Arte UC, Master in Fine Arts (MFA) de la Universidad de Notre Dame, IN, Estados Unidos. Coordinador de Educación Continua, Escuela de Arte UC. Ha realizado numerosas exposiciones individuales y colectivas en Chile y el extranjero.

EQUIPO DOCENTE

FELIPE MUHR

Profesor invitado, Escuela de Arte UC, Licenciado en Arte UC, Master in fine Arts in Illustration, Fashion Institute of Technology, Nueva York. Ha exhibido su trabajo en la Biblioteca de Santiago, MAC, y el museo de la solidaridad de Salvador Allende entre otros, en el extranjero en Argentina, Francia y EEUU en 2011 obtiene el primer lugar en el Concurso de Ilustración 100% Pepo en Plop! Galería

Pauta de trabajo del curso, generada por Felipe Muhr.

FORMACIÓN EJERCICIOS

RETRATOS

Uno de los contenidos que quiero destacar de este curso, es la etapa de generar retratos, los cuales podían ser caricaturas o realistas. Felipe destaca la caricatura como el más desafiante ya que consiste en observar los rasgos distintivos de cada persona y exagerarlos a modo que todos seamos capaces de reconocerlos, gracias a la capacidad de sacar a relucir aquellas características personales. Decidí trabajar ambas técnicas, en el primer caso realizar una caricatura de Marilyn Monroe, exagerando sus labios, lunar y pelo y en el segundo caso, realista de el personaje Ragnar Lothbrok para trabajar más detalladamente lo que es pelo y barba.



FIGURA HUMANA

Figura humana fue uno de los contenidos más complejos de manejar, ya que contábamos con modelos que mantenían la posición por un tiempo máximo de dos minutos y mínimo de 15 segundos y en ese lapsus de tiempo debíamos ser capaces de captar la esencia de la postura y expresión corporal en un par de líneas, líneas que debían producir la sensación de movimiento. Así mismo y como se puede ver en los ejemplos, de una misma escena se nos pedía rescatar pequeños fragmentos de la interacción generando recuadros que al unirlos pudieran contarnos brevemente una historia. Etapa definitiva en el área de expresión corporal y narración simple.



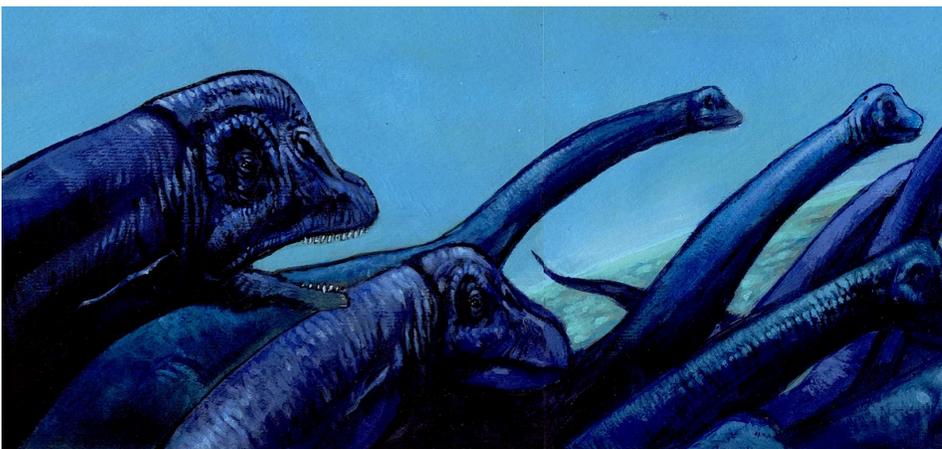
FORMACIÓN FELIPE MUHR

Felipe Muhr es un artista visual, ex alumno de Artes de la Pontificia Universidad Católica de Chile quien actualmente imparte cursos y diplomados relacionados con la ilustración en la misma universidad. Actualmente trabaja generando retratos para SAL Magazine, realizó proyectos para Sky Airline, contenido para JuanaFé, entre otros.

Es considerado un artista muy versátil, destacado por su trabajo de color y creación de personajes. Lo que más me gustaría destacar a modo personal de Felipe como profesional, es que su búsqueda no está en la perfección, en el conocimiento técnico ni en el mejor trazo, él pone el valor y la admiración en lo imperfecto, en el error, en la desproporción, en el riesgo. En el curso relata como estábamos acostumbrados la mayoría a una única forma de dibujar, como nos enseñaron desde pequeños lo que era correcto o real y no nos enseñaron a equivocarnos, a sacarnos estos patrones aprendidos y abrirnos al mundo infinito de creación que puede existir si decidimos soltar estas limitaciones. El dibujo lejos de la perfección, cercano a lo genuino, lo natural.

Es por esto que decido destacar tres trabajos de Felipe que van directamente relacionados con el proyecto, dos de ellos cuentan con este trazo irregular, imperfecto, pero que logra darle mucha más vida y movimiento a la ilustración, se acerca más a la cotidianidad, al desorden, a la imaginación. Otro elemento de mi atención es el color, donde se trabaja con un mismo color de base pero en diferente saturación o luminosidad, donde un solo color distinto busca destacar al personaje o una situación en particular. El manejo de combinación de color y elección de tonos según materialidad y espacio es un elemento a destacar a la hora de generar mi proyecto.





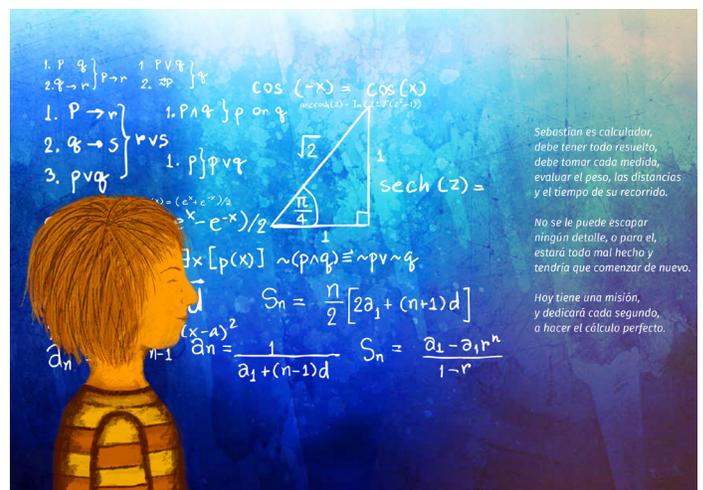
Extraído de la página oficial de Felipe Muhr <<https://www.felipemuhr.com/>>

FORMACIÓN

PROYECTO FINAL

El primer acercamiento a las ilustraciones y trabajo de color fue basado en los relatos de él primer niño con el que se trabajó, Sebastián Valderrama. Este trabajo se ejecutó en el curso de Ilustración y Narración cursado en la Universidad Católica.

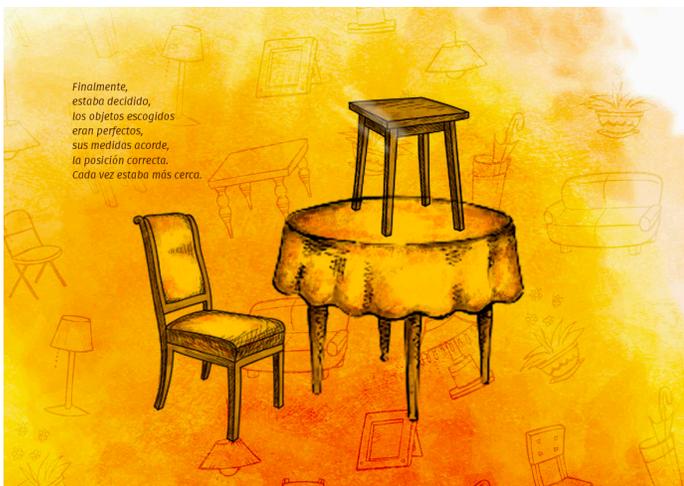
Las decisiones tomadas en esta instancia están más ligadas al color, usando un mismo tono para la mayoría de los elementos con diferentes niveles de saturación. En la búsqueda de destacar el elemento clave del relato, en este caso el niño y las galletas, se utiliza el contraste con su complementario para lograr captar la atención del usuario en lo que es importante.



Primer acercamiento trabajo de color y gráfica

RELATO

Respecto al relato, se genera una historia relatada desde la perspectiva del niño, y su deseo más grande, en este caso las galletas. Nos muestra sutilmente como funciona su mente y cuales son los cálculos que hace el niño para poder lograr su misión. Si bien esto nos permite involucrarnos mucho más en la historia y sus conductas repetitivas, matemáticas, etc. Lo que estamos haciendo en este caso es una suposición, es una interpretación y es ahí donde debemos tener cuidado. Es importante mantener la historia lo más cercana al relato y no generar información subjetiva, o desde una creación personal; es por eso que se decide contar la historia desde una tercera persona, y que la ilustración nos permita la vivencia más personal.



NARRATIVA

Como hemos visto reiteradas veces en el transcurso de este informe, una de las conductas más características a la hora de hablar de autismo, son los comportamientos repetitivos y uno de los elementos más importantes a la hora de hablar de comunicación es el pensamiento visual. Es por esto que en este primer acercamiento, se decide a través del texto, hacer alusión a estos dos ámbitos y exagerarlos a modo de dar a entender, aunque sea un poco, como se produce esto en su mente.

En la historia, Sebastián tiene un único deseo, conseguir las galletas. Generalmente cuando a un niño con autismo, se le mete una idea fuerte en la cabeza, es muy difícil distraerlo de ella, es porque esta idea se repite una y otra vez en su mente y deben canalizarlo de cierta manera.



Es en el texto donde buscamos ejemplificar esta situación a través de la reiteración de la palabra “Galletas”; como si fuera la mente de un niño autista: “Galletas, galletas, galletas, perfectas, perfectas, perfectas.”

Y se muestra, de este mismo modo, el plan de acción que genera Sebastián en su mente para conseguir estas galletas; “El plan había comenzado, si sumo la mesa, la silla, el piso...”

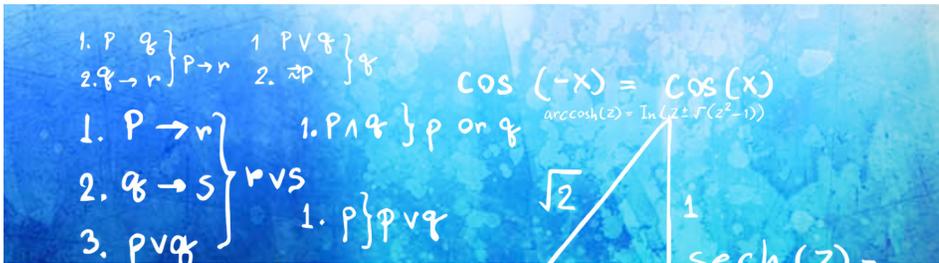


ILUSTRACIÓN

Hemos hablado también, de las diferentes habilidades con las que puede contar un niño con autismo, como es que existen diferentes tipos de mentes y como estas pueden contar con un conocimiento específico muy complejo y extenso.

Es a través de la ilustración que se busca demostrar esto. Las personas con autismo suelen ser matemáticos espectaculares, cuentan con una consciencia y memoria espacial que los neurotípicos no solemos tener tan desarrollado como ellos.

Cuando Sebastián se pone a hacer el cálculo para poder alcanzar las galletas, se decide montar una ecuación matemática en el fondo de la ilustración para exponer lo que estaría ocurriendo en su mente, esto acompañado del texto mencionado anteriormente, que apoya esta exageración de contenido a la hora de ilustrar.



De este mismo modo se generan ilustraciones para construir los elementos que se necesitan para cumplir con la ecuación creada por el niño. En este caso, una silla, una mesa y un piso, que en una posterior ilustración estarán montados para demostrar lo efectivo del cálculo de Sebastian para alcanzar esas galletas.



EL PROYECTO

PRIMERA ETAPA

PRIMEROS FONDOS

Los primeros fondos generados, en el curso de ilustración tomado, son creados en photoshop con pinceles de acuarela, texturas y colores de alta saturación, para darle un carácter más vivo y poder generar ilustraciones más sencillas; en las primeras pruebas lineales o de un solo tono.

Por la complejidad y la alta demanda de tiempo para hacer estos fondos se generan dos a modo de prueba, para hacer un primer tratamiento de color e ilustración y tener una mejor referencia de la eficacia de estos.



PRIMEROS BOCETOS

Con estos fondos como referencia, se trabajan las primeras ilustraciones, creación de personajes y línea gráfica. Se hacen los primeros bocetos a mano, con lápiz mina y papel bond que posteriormente es fotografiado e incluido en el archivo de Photoshop para ser reconstruido digitalmente. Se trabaja en un comienzo con la idea de trabajar un único tono tanto en fondo como en personajes y objetos; y con un color complementario el elemento o situación a destacar. Hubo problemas tanto como con la creación de personajes como con el manejo de color; el personaje era poco realista, si bien el realismo no es un requisito en este proyecto, nos permite diferenciar nuestro público objetivo y alejarlo del ámbito infantil, que es muy fácil caer. Por otro lado, al ser el personaje de un solo tono, puede parecer más bien un personaje ficticio, de otro mundo, en este caso muy frío, muy del mar, por lo que el color de piel es algo que se debe reformular.



Los elementos mencionados se reformulan, buscando crear personajes más realistas, menos infantiles y que no hagan alusión a otros mundos que nos pueda confundir. Se trabaja con color de piel normal y con rasgos más cercanos a la realidad, para poder hacer el relato más fidedigno. También se decide generar las ilustraciones directamente en el programa para no perder tiempo en bocetos anteriores y probar únicamente en el lienzo final, lo cual agiliza el proceso y la calidad de sus resultados.



TRABAJO DE COLOR REFERENTES

El referente utilizado a la hora de trabajar color es de la ilustradora y artista digital Relseiy, si bien existe muy poca información respecto a esta artista, el material gráfico que pone a disposición es bastante amplio. Desde los primeros bocetos, tutoriales, a trabajos de un nivel de detalle y color muy elevado. Actualmente cuenta con artículos en venta que contienen sus mejores trabajos plasmados en ellos. Es una gran inspiración en mi proyecto a la hora de hablar de creación de personajes y de manejo de gradientes y gramas cromáticas.



Extraído del Instagram oficial de Relseiy, 2018.

USO CONNOTATIVO DEL COLOR

A la hora de escoger los colores a trabajar se genera un conflicto, desde qué buscamos producir con el color hasta qué tan realista necesitamos que sea nuestro trabajo para dar el mensaje correcto. Al ser este un trabajo de creación que intenta reflejar la mirada desde el autismo, me tomo la libertad desde el uso connotativo del color; donde más que aferrarse a la realidad y a lo concreto, busca responder a un clima, un ambiente, una sensación.

Se genera una paleta amplia de colores, con el fin de poder utilizar uno en cada historia y se mantenga la línea gráfica del libro. Los elementos unificadores en el proyecto al igual que Relseiy es el color piel en cada uno de los personajes para mantener el carácter realista de los relatos y que en cada uno de ellos existe una única gradiente de color.

Cada historia tiene un ambiente, tanto físico como emocional y los colores escogidos buscan adaptarse a cada uno de ellos. En el ámbito de las emociones si hablamos de euforia, alegría o así mismo rabia, se trabaja con color mas cálidos, brillantes, vivos. Por el lado del contexto, si hablamos de frío, lluvia, calma, se decide trabajar con colos más fríos, más neutros, que nos surmejan en aquella situación.

RELSEIY



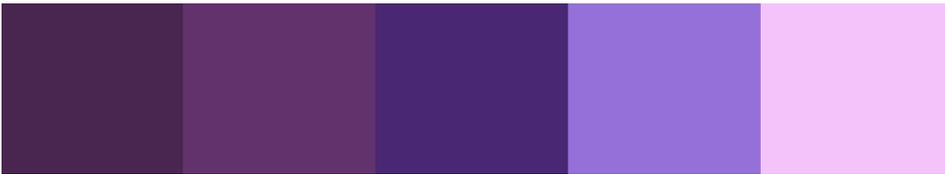
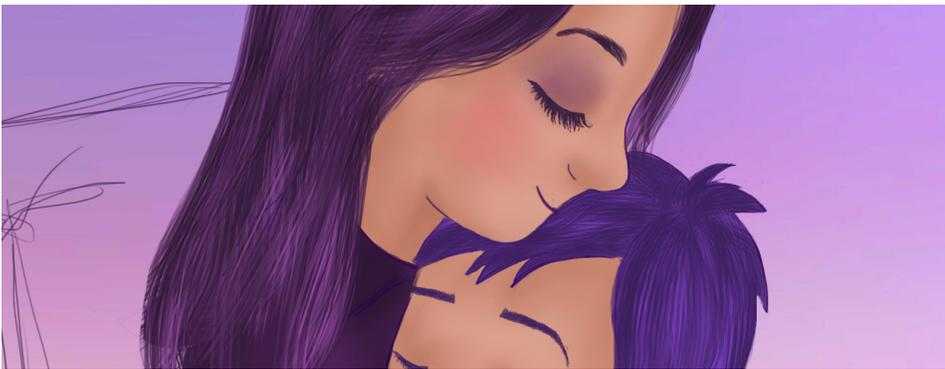
Extraído del Instagram oficial de Relseiy, 2018.

TRABAJO DE COLOR DECISIONES

A continuación se presentan las paletas cromáticas utilizadas en cuatro de las historias generadas para el proyecto, pasando todas de colores más a claros a oscuros pero con un mismo tono de base. Lo único que se mantiene en todas es el color piel de los personajes, el cual no está incluido en la paleta cromática actualmente.



Primeras paletas utilizadas en las ilustraciones



EDITORIAL REFERENTES Y DECISIONES

Libro llamado Ensueños, escrito por David Aceituno e ilustrado por Conrad Roset; cuenta con historias y poemas que hablan en torno a los sueños, siendo el gran fuerte del proyecto la ilustración, debido a la proporción texto/imágen que se establece. Razón por la cual se escoge como referente a la hora de diagramar y utilizar las ilustraciones. En el proyecto Desde el autismo, se invita al usuario a sumergirse en un mundo, se busca producir emociones y dar un mensaje. Es por esto que el foco principal es la ilustración y el texto tiene un menor protagonismo, sin dejar este de ser importante.

DECISIONES GRÁFICAS

Se establecen decisiones gráficas a partir de los referentes anteriormente mencionados. Con el fin de unir todos los relatos independiente lo diferente que sean las historias, se trabaja con 2 técnicas:

Uno es con el delineado de los objetos y fondos junto al trabajo de colores planos, poniéndole énfasis a la parte más onírica de la historia, aquella que hace alusión a la forma de ver el mundo de los niños con autismo. Se genera un trazo más irregular, liviano, generalmente utilizado en contextos y objetos.

El segundo es el trabajo de sombras de los elementos bajo dos reglas, la primera es aquella que indica que todos los personajes en la historia deben estar trabajados con un nivel de detalle más alto tanto en trazo como sombras para darle un carácter más realista y menos infantil; esto se debe cuidar a la hora de trabajar con cuentos ilustrados basados en niños, ya que nuestro público son los padres y no los niños. El otro, que es en cierto porcentaje aleatorio es aplicar sombras a objetos específicos, ligado también al carácter realista que se intenta conservar y para darle más peso a la ilustración realizada.

Por último se sitúa un texto breve que se coloca según el espacio que entregue la ilustración, ya que la prioridad y protagonismo le corresponde a esta.

Todas las ilustraciones fueron realizadas digitalmente, dibujadas a través de la Wacom directamente en Photoshop, para después en el mismo programa pintarla, generar sombras y texturas gracias a la variedad de pinceles con los que se cuenta.



Extraído de la página oficial de Conrad Roset, España, 2012.

TIPOGRAFÍA

Se decide generar dos grupos de tipografías según contexto, pero que mantengan unidad de estilo. Existe un grupo que corresponde únicamente a la portada y presentación del libro y otro grupo para el contenido interior del libro, es decir títulos e historias.

PORTADA



Para el título se escoge Sunrise International, una tipografía sans con trazo irregular que simula el trazo que genera un pincel lo cual nos permite la relación con las ilustraciones generadas, pero que no compromete la legibilidad ni claridad a la hora de transmitir el mensaje. Sus terminaciones redondeadas e irregulares, la hacen pertinente para ser utilizada en libros de carácter infantil informal y sencillo, pero con la estructura y el peso visual necesario para nuestro público objetivo.

Para la bajada se escoge una tipografía sans serif de carácter humanista, Alegreya Sans Sc. La cual por su simpleza no compite con el título pero nos permite una lectura clara y precisa.

INTERIOR



Para los títulos interiores se probó con la tipografía Sunrise International en un principio pero nos vimos enfrentados al conflicto de saturación información y ornamentación, ya que a diferencia de la portada, esta fuente debía estar en directa relación con texturas, ilustraciones y fondos más claros. Es por esto que se escoge Budidaya una fuente similar pero con menos elementos irregulares que permitan una lectura clara en relación con el contenido pero que sea capaz de mantener la línea gráfica y el carácter infantil de manera sutil y sencilla.

Para el cuerpo de texto se trabajó en un comienzo también con fuentes script para unir el contenido a través del trazo, pero nos vimos enfrentados nuevamente a los problemas de legibilidad. Es por esto que se escoge una tipografía humanista, Aspira, que no pierde la calidez debido a su bordes redondeados y que cumple su función más importante, comunicar de manera clara.

PORTADA

SUNRISE INTERNATIONAL



ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

ALEGREYA SANS SC

HUMANIST SANS SERIF FAMILY

Alegreya Sans Sc

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

INTERIOR

BUDIDAYA

Budidaya

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ

ASPIRA LIGHT

ASPIRA

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

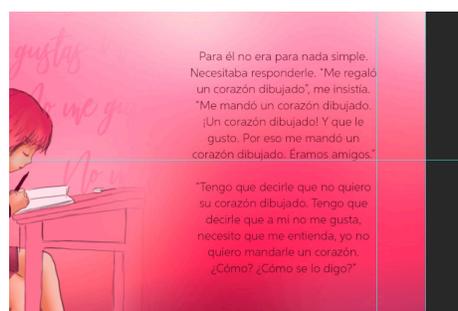
DIAGRAMACIÓN

En un comienzo, las medidas de las ilustraciones estaban directamente relacionadas con las medidas de un tablet, pensando en su perfecta adaptación al formato, estas eran 42,01 x 29,7 centímetros. El problema de esto era la diagramación del contenido. Se generó una lucha entre las ilustraciones y el cuadro de texto, lo cual impedía una lectura clara del contenido y un equilibrio en las ilustraciones. Es por esto que se decide agrandar el formato en su ancho, dándole más aire a la ilustración y permitiendo generar un espacio pre-definido para los cuadros de texto que se generen en el proceso. Simulando un libro a doble página. Las medidas finales de este proyecto son:

52 x 27,9 centímetros.

Se establecen dos reglas de diagramación para generar una línea gráfica. Todas las ilustraciones tendrán más peso visual e información en el lado izquierdo del formato permitiendo así que los textos se ubiquen al lado derecho sin competir con la ilustración o elementos de distracción.

Este texto puede estar ubicado tanto en la esquina superior derecha, esquina inferior derecha o al centro, esto dependerá de la ilustración y la cantidad de texto de esta. Se establecen márgenes a respetar para estos cuadros de texto. En la parte superior e inferior del formato, son 3,9 centímetros de margen y en la parte lateral derecha 3 centímetros.



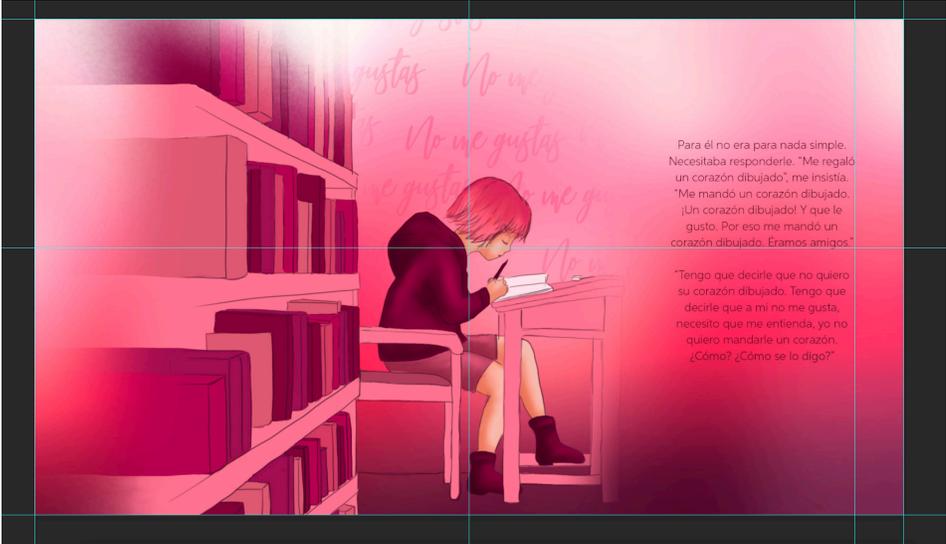
Diagramación generada en photoshop



MIS MARIPOSAS

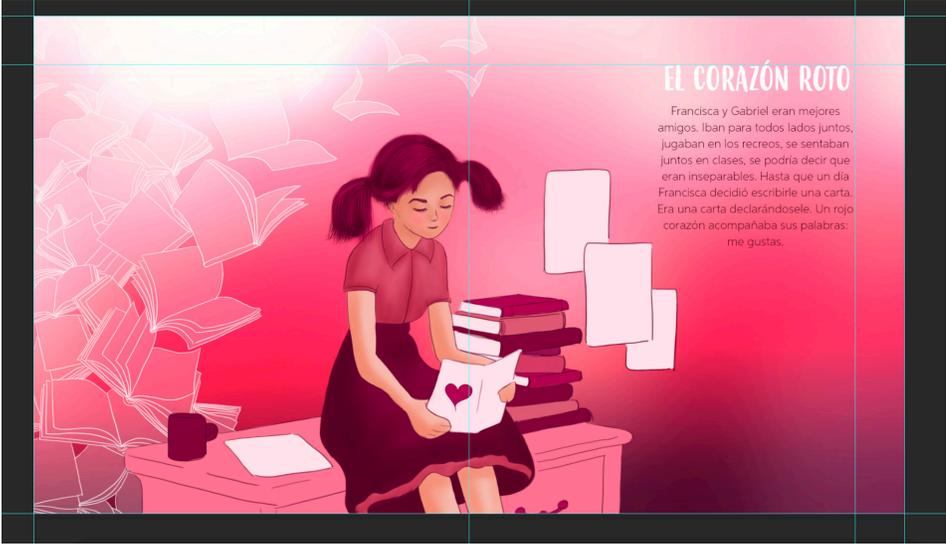
Era un día de invierno, el viento era fuerte y estaba empezando a llover. De pronto llegó el, corriendo. Todo colorado y transpirado, destelaba felicidad. Sin apenas recuperar el aliento y con la pelota de fútbol aún jugando entre sus zapatillas, "me eligieron, me eligieron" repetía.

e eligie... me eligieron me eligie



Para él no era para nada simple. Necesitaba responderle. "Me regaló un corazón dibujado", me insistía. "Me mandó un corazón dibujado. ¡Un corazón dibujado! Y que le gusto. Por eso me mandó un corazón dibujado. Eramos amigos."

"Tengo que decirle que no quiero su corazón dibujado. Tengo que decirle que a mí no me gusta, necesito que me entienda, yo no quiero mandarle un corazón. ¿Cómo? ¿Cómo se lo digo?"

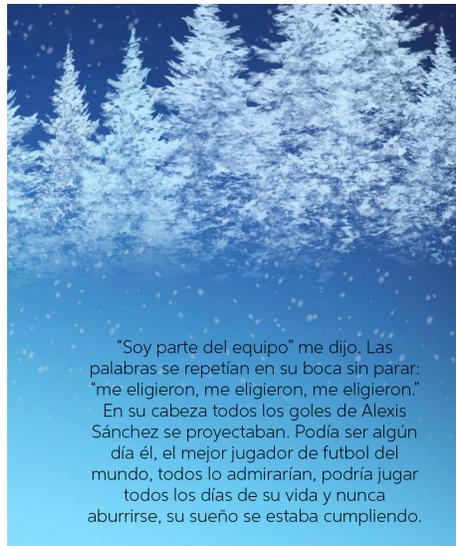


EL CORAZÓN ROTO

Francisca y Gabriel eran mejores amigos. Iban para todos lados juntos, jugaban en los recreos, se sentaban juntos en clases, se podría decir que eran inseparables. Hasta que un día Francisca decidió escribirle una carta. Era una carta declarándosele. Un rojo corazón acompañaba sus palabras: me gustas.

NARRATIVA

En el primer acercamiento nombramos lo importante que era hacer énfasis a las conductas características de los niños con autismo a través de la narrativa. Cabe destacar que el espacio para hacer suposiciones es muy delicado y hay que tener cuidado a la hora de exagerar mucho la situación aunque sea con el fin de dar a conocer la condición. Es por esto que para la etapa final del proyecto se hace alusión mucho más a lo que relató el niño en la situación que a lo que nosotros estaríamos “interpretando” que pasa en su cabeza. Estas historias están basadas en situaciones reales por lo que se buscó ser lo más fiel posible al relato original; únicamente agregándole elementos narrativos irrelevantes que pueden hacer más completo nuestro relato.



Para él no era para nada simple. Necesitaba responderle. “Me regaló un corazón dibujado”, me insistía. “Me mandó un corazón dibujado. ¡Un corazón dibujado! Y que le gusto. Por eso me mandó un corazón dibujado. Éramos amigos.”

“Tengo que decirle que no quiero su corazón dibujado. Tengo que decirle que a mí no me gusta, necesito que me entienda, yo no quiero mandarle un corazón. ¿Cómo? ¿Cómo se lo digo?”

Las conductas repetitivas, o más específico, la ecolalia, que es repetir de manera involuntaria una frase o palabra, son los elementos más sencillos de representar a la hora de hablar de narrativa. Es por esto que se repiten los elementos como el “me eligieron, me eligieron” o “un corazón dibujado”, buscando ponerle énfasis a esta característica de la condición que suele ser una de las más presentes, rescatando claramente, que todo niño es diferente en su trastorno.

Lo otro que se hace referencia es lo difícil que puede ser para ellos lidiar con situaciones que para nosotros pueden ser muy sencillas, como lo es por ejemplo, recibir una carta de amor; su entorno social se destruye y el ruido mental que genera esto puede ser muy grande. A través de los diálogos que se exponen en el texto, se busca generar consciencia de ello, como un niño puede repetir una situación sin parar hasta que encuentra la manera de solucionarlo, con sus herramientas.

ILUSTRACIÓN

El gran valor que tiene la vinculación del mundo del autismo y el diseño gráfico, es que el pensamiento visual es su gran unión. La mente de los individuos autistas como hemos visto es visual, piensan todo en imágenes y sus capacidad de generar un pensamiento abstracto es muy baja. Es por esto que la mejor manera que tienen de expresar sus sentimientos o pensamientos es a través de ejemplos visuales, como podemos ver en los relatos de este proyecto.



Un sencillo ejemplo de este pensamiento visual es la historia de la sopa con flores, es tan complejo para ella explicar lo que siente al ver la sopa, que hacer alusión a las flores puede acercarse a explicar lo que ella está viviendo. Por otro lado la historia de las mariposas, que hace referencia al pensamiento abstracto, si a un niño con autismo le dicen que hay mariposas en la guata el literalmente se imagina eso y por supuesto eso es imposible, es por esto que su mente construye su estómago pero con los órganos que corresponden a su cuerpo humano. Es así como se busca dar énfasis a su tipo de mente y poder externalizar a través de la ilustración parte de como perciben este mundo.

También se generan fondos intervenidos con textos que hace alusión a la ecolalia que pudimos ver en el área de narrativa, pero que se busca incluir a través de la ilustración también.



CONTENIDO PORTADA

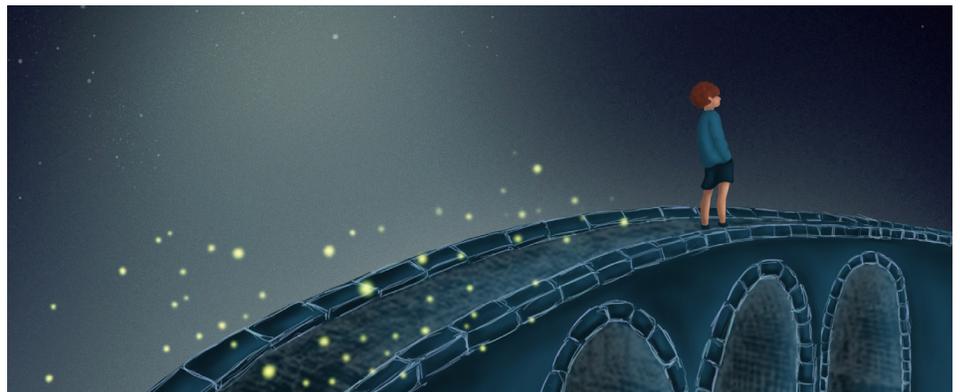
El trabajo de la portada es muy importante, ya que es la puerta de entrada al contenido de nuestro libro. En el transcurso de este proyecto se generó el título “Desde el autismo” que busca hacer una invitación a introducirnos en este mundo, a mirar **DESDE** estos ojos.

Es por esto que el primer acercamiento a la portada del proyecto es una niña sumergida en un montón de flores que poco a poco irán abriéndose y dando paso a descubrir a esta niña en su totalidad. Era la búsqueda de generar un asomo, de vislumbrar una pequeña parte del inmenso mundo que estamos comenzando a conocer, que estamos comenzando a involucrarnos.



Si bien el mensaje se estaba logrando, era muy complejo de manejar a la hora de hacer una composición gráfica completa, de incluir texto, bajada, entre otros elementos. El exceso de información producido por las flores, trazos y sombras, dejó un poco estancando esto. Es por esto que el proyecto de portada se dejó una vez que el contenido interior estuviera más conformado, que el mensaje se fuera aclarando y la línea gráfica a su vez.

Se construyó una de las ilustraciones finales, donde se relata la ilusión de una madre de el futuro de su hijo, de como espera que él lo pueda construir. Al hacer esta ilustración, había encontrado la simpleza, intensidad y mensaje, que podía transformarse en una portada.



Ilustraciones finales

DECISIÓN FINAL

Se decide unir la portada con el final, generar un proyecto unificado, de principio a fin; es por esto que la ilustración final sirve como inspiración para la creación de nuestra puerta de entrada. Se escogen colores neutros, un fondo sencillo, con poca y sutil información que permita, a diferencia de la propuesta anterior, posicionar de manera clara el título y el mensaje del libro, siendo esta la prioridad. Por otro lado se ocupa un personaje similar, un niño; que desde la perspectiva que nos entrega la ilustración, pareciera que estamos mirando este universo junto a él, pareciera que unos unimos en una perspectiva similar, en una amplitud de conocimiento, de mente y de descubrir, qué es el autismo.

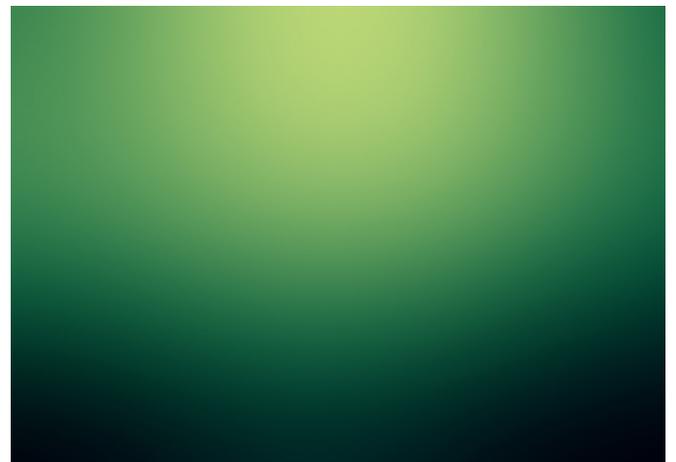
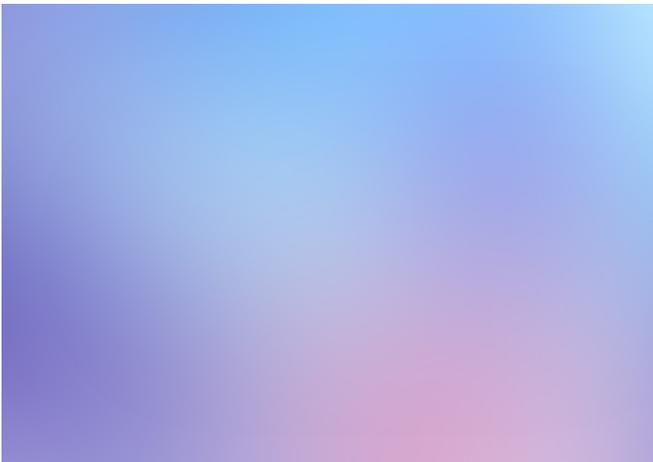


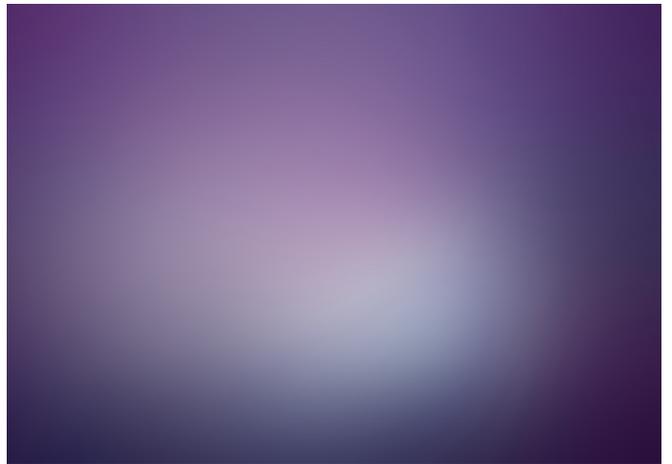
Portada final "Desde el autismo"

LÍNEA GRÁFICA

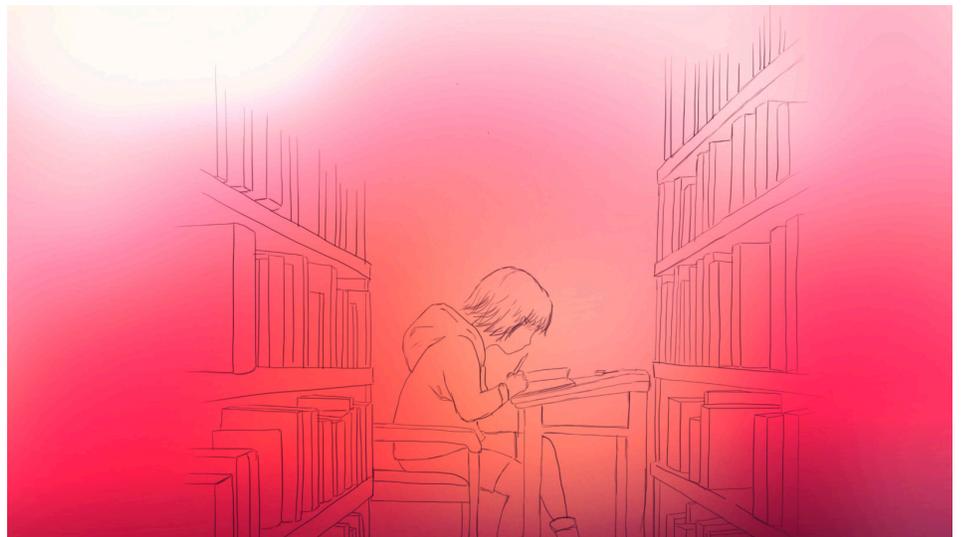
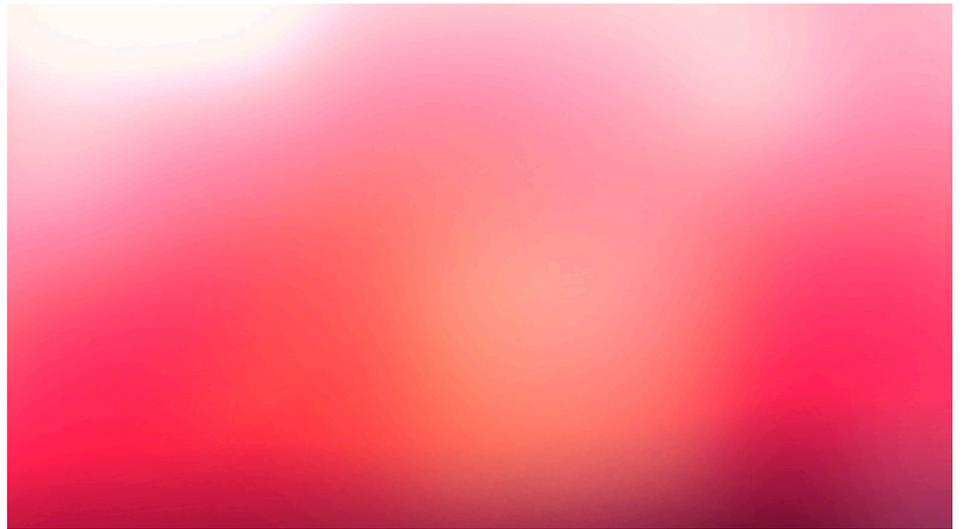
FONDOS

En los primeros acercamientos los fondos utilizados eran creados con pinceles de acuarela y colores alta saturación. Para generar de manera más segura la línea gráfica entre relatos se simplifica el fondo, siendo el fondo de un solo color con variadas gradientes para darle dinamismo. A diferencia de los fondos de acuarela, que era una sobre saturación de texturas e información para una ilustración. Esto simplifica tanto el contenido como el proceso de trabajo.





PROCESO EL CORAZÓN ROTO



Proceso de capas trabajadas en el proyecto.



Para él no era para nada simple. Necesitaba responderle. "Me regaló un corazón dibujado", me insistía. "Me mandó un corazón dibujado. ¡Un corazón dibujado! Y que le gusto. Por eso me mandó un corazón dibujado. Éramos amigos."

"Tengo que decirle que no quiero su corazón dibujado. Tengo que decirle que a mí no me gusta, necesito que me entienda, yo no quiero mandarle un corazón. ¿Cómo? ¿Cómo se lo digo?"

PROCESO MIS MARIPOSAS

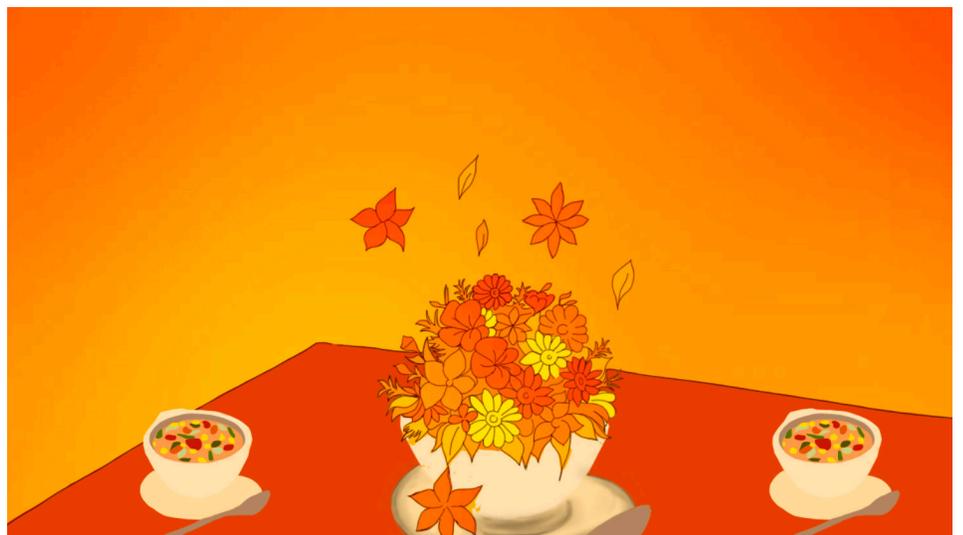


Proceso de capas trabajadas en el proyecto.



PROCESO

LA SOPA CON FLORES



Proceso de capas trabajadas en el proyecto.

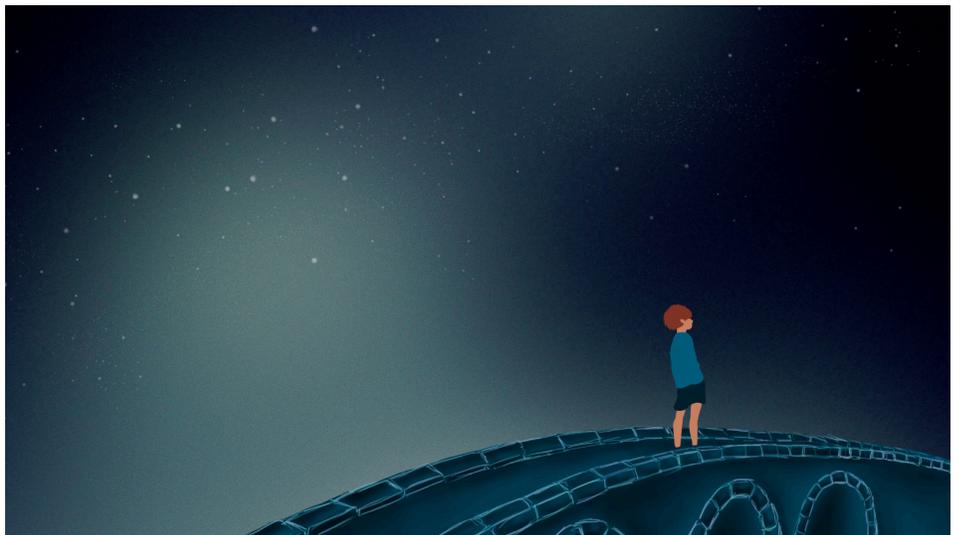
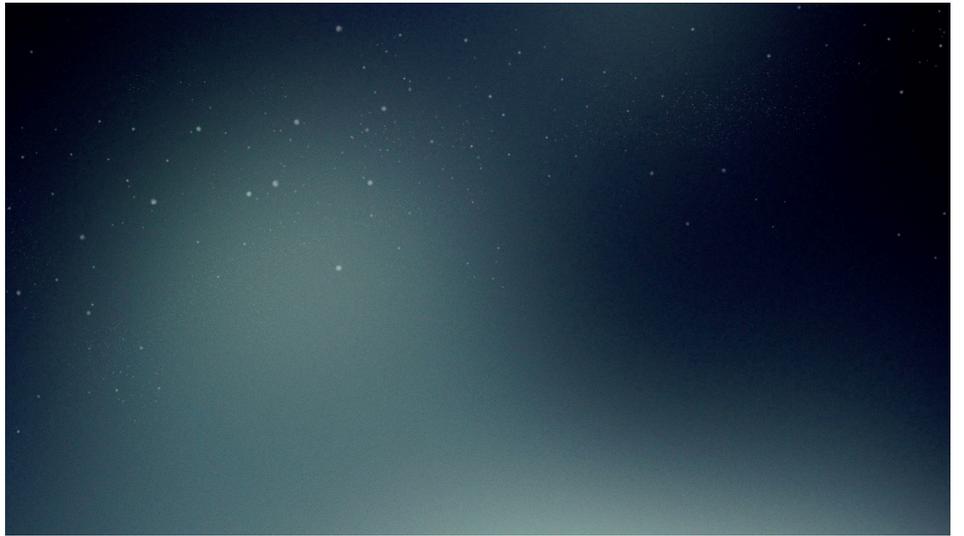


Cuando llegamos a su casa Daniela miraba cautelosa, ella sabía, olía a sopa pero distinto. No sopa-sopa, como dice mamá. Se sienta a la mesa junto a los demás niños.

Le traen el plato: Carne y arroz flotan en un... en un montón... en un montón de...
"¡Flores! No entiendo, huelen a verduras, pero se ven igual que el cuadro del campo florido que hay en mi comedor." comienza a balbucear.



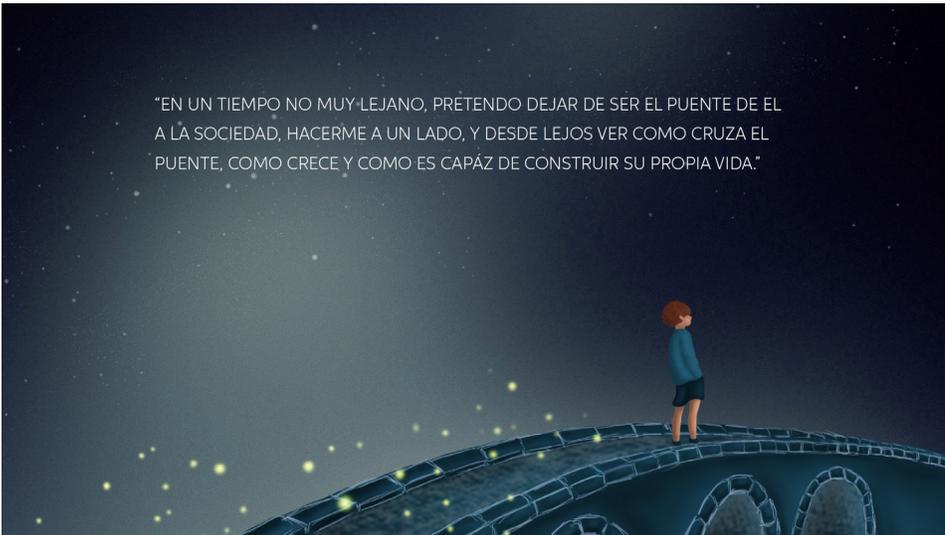
PROCESO EL PUENTE



Proceso de capas trabajadas en el proyecto.



"EN UN TIEMPO NO MUY LEJANO, PRÉTENDO DEJAR DE SER EL PUENTE DE EL A LA SOCIEDAD, HACERME A UN LADO, Y DESDE LEJOS VER COMO CRUZA EL PUENTE, COMO CRECE Y COMO ES CAPÁZ DE CONSTRUIR SU PROPIA VIDA."



PROCESO FINAL

MIS MARIPOSAS

Se construyen aproximadamente entre 4 y 5 ilustraciones por relato. La primera que contiene el título y la introducción al contexto de la historia, las siguientes que nos entregan el contenido y la final que nos entrega tanto el climax como la resolución de la historia. Para finalizar con una explicación de la situación y herramientas sencillas para manejar de mejor manera estas circunstancias.



Resultado final



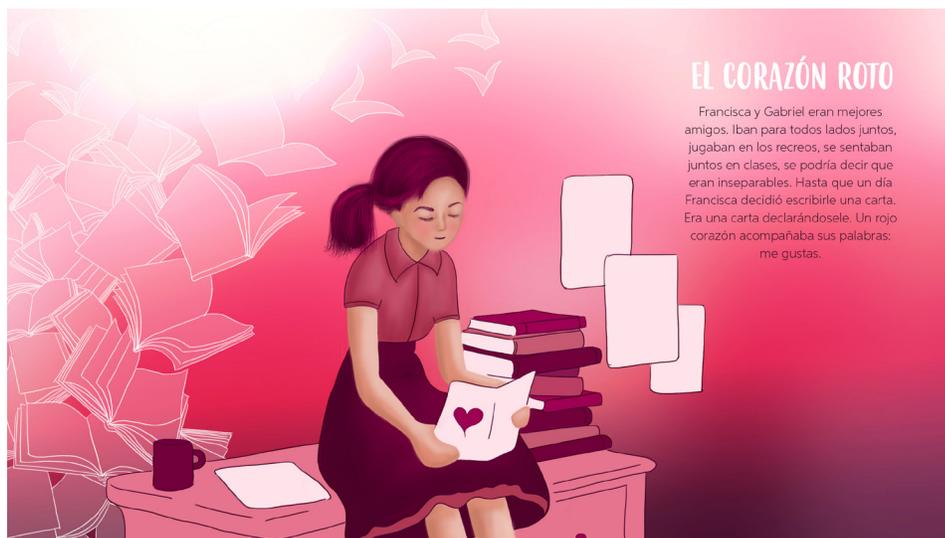
Lo miré emocionada, su energía inundaba todo el salón y rápidamente le dije: "Pero qué lindo, debes sentir la guata llena de mariposas!" Su cara cambió repentinamente, sus cejas se arquearon y cruzó sus brazos, parecía realmente molesto con mi comentario, hasta que suspira y me dice: "Tonnntta ¿Cuándo los humanos hemos comido mariposas?"



Las personas con autismo no entienden ironías, ni metáforas. En esta historia las mariposas en la guata es algo que en la mente de un niño con autismo no puede existir bajo ningún motivo, en la guata hay intestinos, no mariposas.

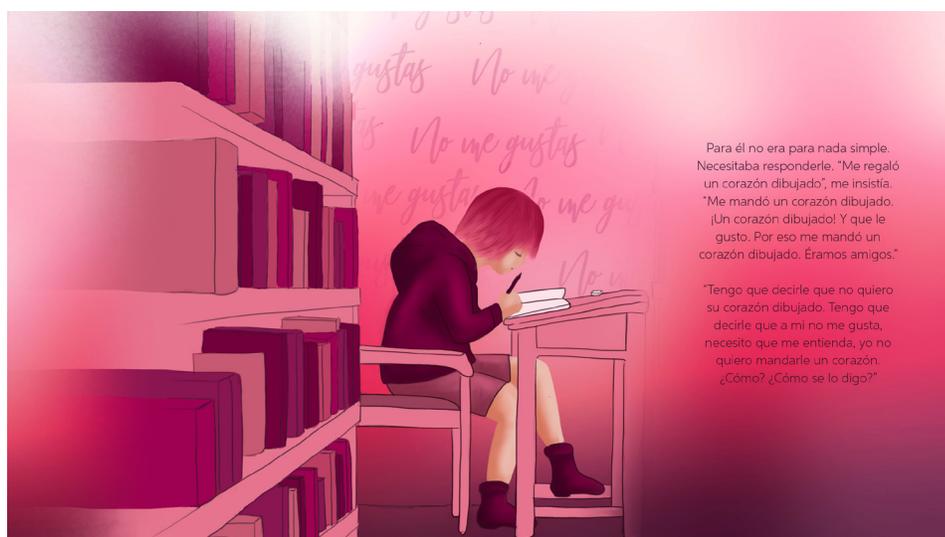
Se le recomienda a los papás utilizar un lenguaje que sea muy específico y concreto, que abarque únicamente el ámbito literal, dejando fuera metáforas, chistes, dobles lecturas. Adaptarse poco a poco a lo concreta que es su mente y buscar un lenguaje intermedio que permita una mejor comunicación.

PROCESO FINAL EL CORAZÓN ROTO



EL CORAZÓN ROTO

Francisca y Gabriel eran mejores amigos. Iban para todos lados juntos, jugaban en los recreos, se sentaban juntos en clases, se podría decir que eran inseparables. Hasta que un día Francisca decidió escribirle una carta. Era una carta declarándosele. Un rojo corazón acompañaba sus palabras: me gustas.



Para él no era para nada simple. Necesitaba responderle. "Me regaló un corazón dibujado", me insistía. "Me mandó un corazón dibujado. ¡Un corazón dibujado! Y que le gusto. Por eso me mandó un corazón dibujado. Éramos amigos."

"Tengo que decirle que no quiero su corazón dibujado. Tengo que decirle que a mí no me gusta, necesito que me entienda, yo no quiero mandarle un corazón. ¿Cómo? ¿Cómo se lo digo?"

Resultado final



Gabriel, asustado y avergonzado, escondió la carta bajo su cama, no quería que nadie supiera, así quizás, no se hacía realidad. Un día la encontré, arrugada bajo la cama y le pregunté, me dijo que ya no eran amigos. Le dije que lo olvidara, cual si nada hubiese pasado, que simplemente siguieran siendo amigos.



EL CORAZÓN ROTO

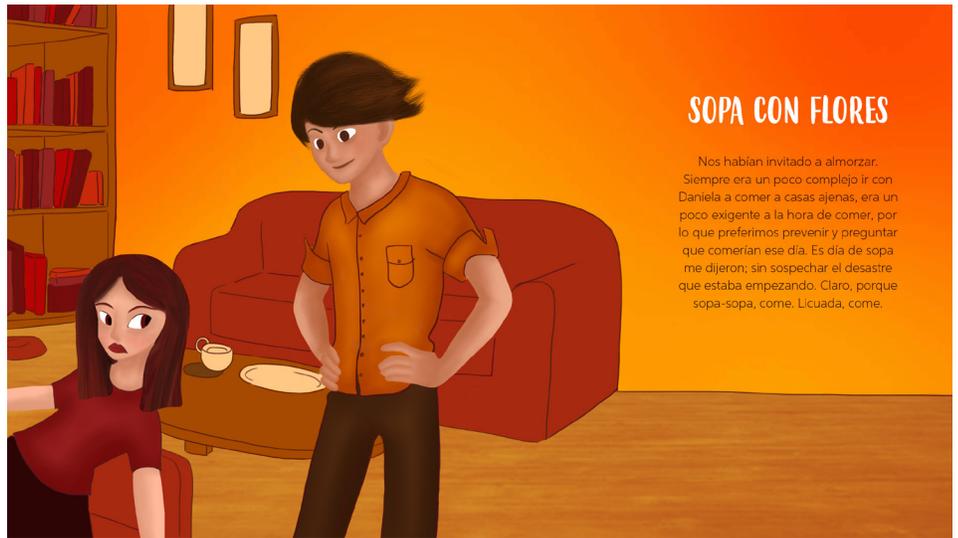
PENSAMIENTO VISUAL

La mente de un niño con autismo procesa todo a través de imágenes, cada palabra, cada sentimiento se traduce en una imagen en su cerebro, es su forma de entender el mundo; es por esto que es una de la forma más sencillas para ellos de comunicarse, a través de la imagen y la literalidad en el mensaje.

Se recomienda trabajar con los niños a través de pictogramas, los cuales ayudan al niño a relacionar palabra-imagen y establecer una pauta de comunicación para de esta forma fortalecer sus habilidades sociales. En el cotidiano la palabra es nuestro medio de comunicación y es importante que ellos sean capaces de comprender su entorno como de comunicarle a este que es lo que sienten o piensan.

PROCESO FINAL

SOPA CON FLORES



Resultado final



Cuando llegamos a su casa Daniela miraba cautelosa, ella sabía, oía a sopa pero distinto. No sopa-sopa, como dice mamá. Se sienta a la mesa junto a los demás niños. Le traen el plato: Carne y arroz flotan en un... en un montón... en un montón de... ¡Flores! Se ve igual que el cuadro del campo florido que hay en mi comedor" comienza a balbucear.

No lo puede evitar, es demasiado extraño para ella, se para de la mesa y grita: "¡Me caaaaaaargan las sopas con flores!"



SOPA CON FLORES

GUSTATIVO Y SENSORIAL

La mayoría de las veces, las texturas son elementos difíciles de procesar debido a la hipersensibilidad que poseen la mayoría de los individuos con autismo. Es por esto que las comidas que contiene muchos elementos distintos pueden ser incómodas para ellos.

En este caso, se recomienda crear etapas adaptativas para que el niño comience a integrar diferentes alimentos en su dieta. Introducir los alimentos uno por uno, que los conozca, experimente y se adapte; a veces es necesario molerlo y comenzar de ahí. Esto permitirá que a poco a poco el niño sea capaz de consumir varios alimentos a la vez, como sería el caso de una carbonada, sin producir este tipo de crisis.

CONCLUSIONES EL CIERRE

El proceso de investigación de este proyecto, nos ayudó a dimensionar lo complejo que puede ser una enfermedad y/o condición, la cantidad de factores que pueden ser determinantes, desde el entorno físico, social, a las particularidades de cada individuo, su funcionamiento interno, entre otros. Es tan amplio el espectro, que la investigación debe ser detallada, cautelosa, así como el respeto a la condición misma y lo importante que es generar conciencia, ya que es poco lo que sabemos como sociedad. Actualmente en nuestra sociedad existe ignorancia, prejuicio y miedo, miedo a lo desconocido, a lo que no sabemos como manejar y/o controlar debido a la escasez de información al respeto.

Este miedo es el que pudimos percibir a la hora de trabajar con las familias, de vincularnos con la fundación y de conocer el autismo desde dentro. Los padres tienen miedo de no tener los recursos para ayudar a sus hijos, de no poder controlar las crisis o como se relacionan con el entorno, tienen miedo a ser juzgados y mirados en menos por como se comporta su hijo/a, porque la mayoría del tiempo no tienen el espacio para dar razones, para explicarle a otra persona que es lo que está sucediendo y por qué.

El miedo y frustración fueron palabras constantes en el trabajo con los padres, pero ha medida que las sesiones transcurrían, su mirada fue cambiando poco a poco. Se encontraron con que a muchos les pasaban situaciones similares, que muchos tenían que vivir situaciones complicadas y habían podido salir de ellas, pudieron verse en los relatos del resto y sentirse cada vez más comprendidos. Esta comprensión, compañerismo y sentimiento de grupo, permitió dejar de lado el sufrimiento por unos minutos y vincularse con la risa, con el empoderamiento, con la unidad.

Descubrir esto fue clave para el proyecto y para darnos cuenta, de quiénes eran los que más necesitaban ayuda. Los padres necesitaban sentirse comprendidos, apoyados, vistos. Necesitan herramientas más sencillas para generar conocimiento respecto al tema, ya que la educación, los ingresos y el tiempo que tienen son escasos y limita enormemente la calidad de su aprendizaje y las herramientas que puedan generar para ayudar a sus hijos.

Es por esto que se decide la estructura de un libro que cuenta con sencillos relatos del día a día con un niño con autismo, relatos contados por los mismos padres, desde su visión, su experiencia, que permitirán que más familias se puedan ver reflejadas en esas historias, que les permitan sentir que no son los únicos que deben vivir situaciones así y que al final de cada relato, cuenten con una pequeña herramienta, un pequeño consejo para poder manejar un poco mejor la situación.

Es un libro que pretende proyección a futuro, que busca crecer. Su estructura le permite generar contenido nuevo todo de manera sencilla, recopilar más relatos, abrir el campo con el que se está trabajando, tanto desde las familias como profesionales, para generar un contenido cada vez más completo que nos permita abarcar las diversas áreas del Trastorno del Espectro Autista.

Cierro las conclusiones con un deseo final, donde personas de diferentes áreas participen en este proyecto pudiendo enriquecer tanto la información, como la forma de comunicarla y expresarla. Valorar este proyecto desde la fuerza de su contenido y mensaje, para en un futuro unir las mejores herramientas y disciplinas y producir un libro que ayude, acompañe y enseñe.

“Algunos confiesan que hubieran preferido que el autismo de su hijo se materializara en un cuerno en la cabeza o en piel de color azul, para que los demás pudieran verlo”

- Ana Pérez Marin

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

Perez Martín, Ana. “Una forma diferente de percibir el mundo” España. Federación Autismo Galicia. pp. 1-12.

Narayanan, Ajit. “A word game to communicate in any language”. TED. 2013. Disponible en: https://www.ted.com/talks/ajit_narayanan_a_word_game_to_communicate_in_any_language?language=es

Asociación Americana de Arteterapia (AATA). “Qué es arteterapia”. Estados Unidos, 2013.

Archibald, Timothy. “Echolilia: Sometimes I Wonder”, Revista Time, Estados Unidos, 2010.

Klin, Ami. “A new way to diagnose autism”. TED. 2011. Disponible en: https://www.ted.com/talks/ami_klin_a_new_way_to_diagnose_autism?language=es#t-1029107

Biblioteca Brincar “La neurociencia y el autismo”, Argentina, 2016. Disponible en: <http://biblioteca.brincar.org.ar/la-neurociencia-y-el-autismo/>

de Campoamor, Ramón “Las dos linternas ” Madrid, 1846.

Tirapu-Ustárrroz, G. Pérez-Sayes, M. Erekatxo-Bilbao, C. Pelegrín-Valero, REV NEUROL 2007; 44 (8) pp. 479-489

Salvador, Mario “Presencia en la relación terapéutica, mindfulness y brainspotting” España, 2011. p. 7.

BBC three “Things not to say to an autistic person”, Reino Unido. 2016.

Human Connectome Project. Estados Unidos, S.f. Disponible en www.humanconnectomeproject.org/about/

Manovich, Lev (2001.) The Language of New Media. Cambridge, MA, EUA: MIT Press.

Sónar+D The congress where technology and creative industries converge 2018 Disponible en :”<https://sonarplusd.com/es/about>” FECHA CONSULTAAA

Levis, Diego “Arte y computadoras, Del pigmento al bit” Argentina, 2011. p. 98.

Fundación Orange, Academia de Especialistas 13 de septiembre 2012 Disponible en : <http://www.fundacionorange.es/junto-al-autismo/cortometrajes/academia-de-especialistas/>

ENTREVISTAS

Fresia Retamal (29 de mayo)
Entrevista por A. Godoy [grabación]

Roxana Navarro (29 de mayo)
Entrevista por A. Godoy [grabación]

Helena (29 de mayo)
Entrevista por A. Godoy [grabación]

Consuelo Román (5 de mayo)
Entrevista por A. Godoy [grabación]

Patricia (16 de abril)
Entrevista por A. Godoy [grabación]

Jocelyn (16 de abril)
Entrevista por A. Godoy [grabación]

Sin identificación (19 de abril)
Entrevista por A. Godoy [grabación]

ANEXOS

ENTREVISTAS

FRESIA RETAMAL
MAMÁ DE GUSTAVO QUIROZ
11 AÑOS
DIAGNOSTICADO A LOS 10 AÑOS

Para mi al principio (...) Me subí a una micro que no sabía para donde iba y ahora ya si me dicen, tienes que ir para otro lado yo lo hago.

Igual me cuesta mucho todavía explicar a la familia más que nada, por que siempre a los niños de nosotros los tachan como que son mimados, que es fundido, que es mamón, nunca ven más allá de que puede haber algo en ellos que los hace diferentes, que tienen una capacidad diferente. Entonces, cuesta mucho a la familia darle a entender. (...)

- Habla de la experiencia directa con su madre y como se convenció a través de videos de chicos con conductas similares a Gustavo -

(...) Explicarle a todos, es difícil, nosotros tenemos niños de colores, así me dijo el otro día la psicóloga "Tu hijo, es un niño de colores y ellos pueden ver más allá de lo que ustedes ven". Tenemos que aprender muchísimo (...)

- Habla de su experiencia con la psicóloga y como descubrió cosas a través de ella -

(...) Ahí uno se da cuenta que también tenemos que seguir aprendiendo. (...) Nosotros igual tenemos mucho que aprender y enfrentar a la sociedad más que nada, que de repente los miran raro a los niños, sobre todo cuando ellos gesticulan o bueno, a mi me pasa que cuando estoy esperando la micro Gustavo gira todo el rato alrededor del paradero y te miran como "Uy que inquieto el niño, no se queda tranquilo"; y bueno, todas esas cosas nosotros tenemos que aprender, tampoco podemos andar con un cartel que diga "Mi hijo tiene una capacidad diferente" o "Mi hijo es TEA", no podemos, entonces creo yo, que hay que enseñarle a la gente, porque mucha gente desconoce lo que es el TEA, educar.

Cuando chiquitito, 2-3 años yo lo hacía pintar con tempera y no se salía de los bordes. Mi cuñada que era parvularia me decía que porque pintaba así si a esa edad los niños hacían garabatos.

Gustavo aprendió a hablar antes de tiempo y hablaba muy bien, correctamente. Todos decían que era como Peruanito, porque pronunciaba las S y se expresaba muy bien cuando hablaba y usaba palabras que no correspondían a la edad.

RELATOS

- Cuando fuimos de vacaciones le dije: "Ya Gustavo, tenemos que hacer la maleta para guardar las cosas" - "No se dice hacer la maleta, es EMPACAR las cosas".

- Salimos a almorzar y almorzamos al frente. Pregunto que había de colación y me queda mirando y me dice "Vámonos de aquí, este lugar huele apestoso" Y la niña me mira así y yo, ya vamos, me di la media vuelta.

- Uno le habla a una niña y para el es atroz. Un profesor comenzó a molestarlo con una niña que parecían pololos y odió al profesor, no quiso entrar más a clases y que no porque los compañeros empezaron a burlarse.

- El año anterior, su mejor amiga le hizo una carta, un corazón, en donde dice que le gustaba, que le gustaba el y que esperaba que siguieran siendo amigos y que salieran en las vacaciones de verano y todo. La escondió. Después yo la encuentro y le pregunto a Gustavo y me dice: "No me digas nada de eso, yo quiero hacerle una respuesta y mi respuesta va a ser un corazón roto y decirle que no me gusta" Y yo le dije "Gustavo, hijo no puedes hacer eso, mira hagamos una cosa, mejor déjala como que no te importó, y no tomes en cuenta la carta, no le digas nada, no

le escribas que no te gusta, nada, haz cuenta que no pasó nada” De hecho, era la primera niña que estaba en la lista para su cumpleaños (...) Desde el momento que la Fernanda le mandó la carta, no existía la Fernanda para el Gustavo, la borró de la lista de cumpleaños.

- Una vez camino a la casa, pasamos a un carrito a comprar completos. La vienesas, no le gustó el sabor y dijo “Mamá, esta vienesa sabe mal” Y el caballero se deshacía en explicaciones diciéndome que no, que eran vienesas frescas, que el no trabajaba con nada que no fuera fresco y yo le decía: Caballero, no se preocupe, es que el no está acostumbrado a ese sabor” (...) El caballero no hallaba como explicarme que el trabajaba con productos buenos, que eran frescos, pero era el.

- Cuando falleció mi papá, yo al tiempo cambié los sillones, compré sillones nuevos. Gustavo estuvo como dos semanas que no se quería sentar en los sillones. “No, yo no me voy a sentar ahí porque no los quiero, yo quiero los sillones que estaban cuando estaba mi papá tata” - “Gustavo, es que no, esos sillones estaban malos, ya había que cambiarlos” - “No, no quiero”. Hasta que un día le dije “Mira Gustavo, tu papá tata hubiera estado feliz de poder ver que nosotros estamos renovando las cosas de la casa, tu piensa en eso, hubiera estado muy feliz con los sillones nuevos, el otro estaba malo” Y ahí como que ya, algo se acomodó en el. El antes quería que los trajéramos de vuelta. El no, no quería nada.

ROXANA NAVARRO
MAMÁ DE MATÍAS ESPINOZA
10 AÑOS
DIAGNOSTICADO A LOS 3 AÑOS

Ha sido una experiencia difícil, pero con el apoyo que uno tiene acá de los especialistas, de a poco uno se va acomodando, va viendo las situaciones, tratando de apoyar lo mejor posible y gracias a Dios nos hemos encontrado aquí con personas maravillosas que nos han podido guiando en el camino porque son caminos con muchas espinitas y que cuesta mucho.

Como dice la otra mamá, nosotros a nuestros hijos los vamos a querer como vengan, con lo que tengan pero desgraciadamente estamos en una sociedad que todavía no abre la mente a los niños con capacidades diferentes y no solamente la sociedad en si, si no que desgraciadamente los colegios todavía están muy al debe en eso. Así que ahí estamos en la lucha.

RELATOS

- Matías vive enamorado. Cuando se enamoró y su desesperación, eran rabietas, se salía de sí porque la niña no le daba pelota. Era “Que haaaaaago” Porque ellos son muy intensos, ellos viven de manera muy intensa todo, los amores, los odios, todo es de manera de intensa (...) La angustia “Que hago, que hago, como le hablo”.

- El año pasado ya cambió, le comenzó a gustar otra niña, que ingresó recién el año pasado a su curso y también: “Voy a competir con mi compañero, voy a mostrarle que yo soy mejor, a ella le tiene que gustar un niño que sea guapo y con buenas notas” Pero de que le hablo no hay caso po', pero al menos tengo la sensación de que hoy en día está más tranquilo, no me ha salido todavía con ningún enamoramiento.

- Tiene una buena memoria fotográfica decía el Doctor Emilio, porque a el le hizo un mapa desde cuando salimos de la casa, hasta la salida de Santiago en Angostura y especificándole, y pasamos por este lado, y aquí hay esto y acá hay esto otro. (...) Y va a una parte, y si va una parte y la ve de un tono y después vuelve a ir y le han cambiado algunas cosas el dice “Tenía otro color, esto no estaba acá, esto parece que es nuevo”. (...) Como nosotros siempre viajamos al sur el ya sabe, mucho mejor que yo como es todo.

HELENA
MAMÁ DE BENJAMIN MONSALVE
11 AÑOS
DESDE 2016 EN LA FUNDACIÓN

Ha sido bien difícil esto porque yo he pasado por hartas etapas.

Benjamin fue admitido en el Hospital San Juan de Dios, ahí se formó toda una polémica por la casa de Benjamin, que la mitad del personal decía que el era TEA, la otra mitad decía que no, entonces ahí hubo todo un problema y después llegamos acá por que Benjamin al final dijeron que no, se llegó a la conclusión que no en ese momento pero sin embargo tu te das cuenta que claro, ellos dicen que no pero Benjamin sobre todo en el colegio se le notaba mucho la diferencia con sus compañeros, cero habilidad social, no tenía amigos.

Después ya una vez llegando a acá uno como que llega a otro mundo, es como un nuevo empezar porque te encuentras con gente que está en tu misma situación y te das cuenta que lo que a tu hijo le pasa si tiene un nombre y empiezas a ver de otra forma las cosas

MACARENA
MAMÁ DE ÁLVARO
EDAD DESCONOCIDA
DESDE 2016 EN LA FUNDACIÓN

“El Alvaro cuando entró al colegio empezaron a notarse los cambios, las diferencias (...) yo lo encontraba muy independiente, era muy agrandado para su edad, actuaba como adulto, el siempre fue muy responsable, ordenado, yo lo que le decía el lo hacía, era así como el niño perfecto.

Cuando entró al colegio el empezó con problemas de compatibilidad con los compañeros, el cuando llegaba a la casa el se quejaba de que los niños tomaban las cosas, que era muy bulliciosos y cosas así. Las tías empezaron a notar también que era diferente, yo no sabía en que sentido era diferente, porque para mi era normal y después cuando pasó a segundo, empezaron los problemas, porque yo lo cambié de curso y los compañeros lo empezaron a molestar por como se comportaba, por como hablaba, por como corría, porque corría diferente, entonces el se frustraba y se encerraba. Las tías en vez de decirme a mi, porque yo no tenía idea que pasaba esto, empezaron a dejarlo de lado, si el quería escribía. (...)

- relata como cambió la exigencia al subir de curso y situación de bullying, que la llevó a llevarlo a una psicóloga -

(...) Ella me dijo que a lo mejor podía ser Asperger (...) - relata como su vecina le había dicho y como calzó todo al buscar las características por internet y surgió el cambio de colegio - (...) De a poquito con los años se la ha ido pasando y ahora ya está super bien (...) Alvaro sufrió mucho tiempo bullying y los profesores como no entendían que era, lo retaban, le preguntaban, entonces el se empezó a frustrar por eso y creían que era tema de rebeldía. (...)

PATRICIA
MAMÁ DE CRISTIAN
7 AÑOS
DIAGNOSTICADO A LOS 6 AÑOS

“Para mi primero, fue bien impactante el diagnóstico de Cristian, antes de que lo diagnosticaran a mi me habían dicho que podía existir la posibilidad, de hecho lo llevé a un neurólogo, el me dijo que el Cristian tenía autismo, pero yo me fui en la negación, debido a eso perdí años preciosos de terapia, me quedé con el diagnóstico del neurólogo que fue problemas en el lenguaje mixto e hiperactividad, ese diagnóstico me gustó más, entonces me quedé con el diagnóstico, el le dio en el alta después y las tías en el colegio dijeron que no estaban de acuerdo con el alta porque el Cristian seguía teniendo comportamientos raros, no escuchaba, no obedecía las ordenes.

Le hicieron un consulta con el Doctor Emilio, el lo diagnosticó, y bueno, yo pensé que el autismo era algo que si se trabajaba se podía superar y mi hijo en algún momento de la vida iba a dejar de ser autista. El hecho de que a mi me dijeran que no, que el iba toda la vida a tener autismo, fue un golpe bien fuerte.

Hoy en día yo me puedo parar frente a las personas y decir: “Si, mi hijo tiene autismo”, sin ningún problema, sin que me duela, sin que se me haga un nudo en la garganta.

Cristian no pudo haber llegado con otra condición a mi vida, el tenía que llegar tal cual, porque yo con el volví a nacer, el me ha enseñado a ser una mejor persona, me ha enseñado a organizarme en mi día a día, me ha enseñado a tener fuerzas, he logrado cosas que jamás pensé que iba a lograr con el, he aprendido a escuchar a los demás, a ponerme en los zapatos de los demás, a tener tolerancia, así que si, por el yo soy una nueva Patricia, así que no puede haber llegado de otra manera.

En el fondo estoy agradecida de que el Cristian haya llegado con su condición distinta a mi vida.”

RELATOS

- En mi caso, en la familia de mi pareja hay dos niños más con autismo, entonces, yo veía comportamientos de ellos y como que el Cristian iba para allá. Como los aleteos. Acá había un niño que se subía a una moto y empezaba así y el otro aplaudía, aplaudía todo el rato y giraba. Cristian grita y empezaba con los aleteos. De hecho, cuando hacían un cumpleaños y se juntaban los 3, les decíamos los tres chiflados. Empezaban a veces los tres con su autorregulación al mismo tiempo. Entonces era como de locos.

- Yo aprendí a que esto no me afectara tanto, a que esto no fuera trágico para mi, aprendí a ponerle su cuota de humor. Aprendí a que el que dirá la gente a echármelo en la espalda y trato de vivir la vida de una forma que sea más amena. Como ellos son sin filtro, de repente hay situaciones en las que me daba vergüenza, no encontraba donde meterme. A veces veía abuelitos y decía “Mmm, que están viejitos, están listos para irse para el cielo”

- Hace poco me pasa algo, porque el odia que reten a los niños, el odia ver que alguien diga, te voy a pegar un palmazo, el reaccione ante eso, yo he tenido que afirmarlo. Hace poco me pasó que yo tenía que ir a buscarlo al colegio y una niña empezó a buscarle conversa y entre la conversa la hija le mostró una prueba y le dijo, me saqué un 3.8. La mamá empezó a retarla, que eres floja, eso te pasa por conversar con tus amigas y Cristian le dice “Ya basta, basta, ya la retaste, ya es suficiente, porque la sigues retando, tu mamá nunca te retó a ti porque si no no serías gordita, tanto que comes”

- El Cristian como le digo, el mayor problema de el, es su lengua sin filtro. Nosotros tenemos que tener mucho cuidado con lo que hablamos a veces. A mi me tocó una ocasión que mi hija invitó a una amiga a su casa y bueno al otro día esta niña se fue y la pieza quedó impregnada a pie y yo enojada, no me di cuenta que estaba Cristian y le digo: “Hija, como tanto si es una lolita, como no se va cuidar de su higiene y no es por ser colorienta, pero hueleme la almohada, esta hedionda a pata, como esta niñita es tan desordenada, cochina, que por ultimo si va a dormir en otra cama, lávese los pies. Cuento corto, un día salimos, mi hija se quedó en la casa, llegamos y estaba las amigas, y estaba la amiga. Cristian le dice “Tu eres la niña que durmió en mi cama? Eres una cochina y desordenada, dejaste la cama hedionda a pata” y mi hija me decía “Llévatelo, llévatelo”

- Mi hija tiene 17 años, ella trata de darse el tiempo con el, a veces no lo tolera mucho, pero no hay una mala relación. Le cuesta un poco. Yo por lo menos cuando voy a terapia, hablo con los especialistas, toda la información que yo voy aprendiendo, que a mi me va llegando yo trato de dársela a mi hija, de dársela a mi mamá y en realidad a quien puedo. Yo pienso que, no sé si es como ambicioso pero yo trato de educar arto el tema, pienso que es como deber de mamá. Muchas veces nos miran un poco raro, a mi de hecho me han preguntado si el Cristian tiene una deficiencia mental y como mamá a veces te duele, pero yo digo bueno, no está educado, no tiene la información y yo antes del Cristian era como esta persona, tampoco sabía. De repente me dicen “Pero el Cristian no tiene nada, que estay lesiando yendo a talleres si el está super bien, el habla, hace cosas, no tiene nada. Y también.

- Mi meta como mamá, primero que nada es que mi hijo sea feliz, que importa los demás, lo principal para mi es que el sea un niño feliz. En un tiempo no muy lejano, pretendo dejar de ser el puente de el a la sociedad. En este momento yo soy el puente que el tiene a la sociedad. Y hacerme a un lado, y desde el ladito de el verlo como el se desarrolla, quizás como un papá, como un profesional, es como toda la meta que yo tengo con el Cristian y yo pienso que es mi gran sueño, yo pienso que va a ser realidad, que no es tan solo un sueño. Que si uno le pone empeño, uno lo cree, va a ser realidad. Como te digo, con el Cristian yo aprendí a vivir, hubieron muchas veces que yo me caía y decía, no me la voy a poder. Yo, no teniendo grandes problemas, ver a otra persona que si y ha salido de eso, es admirable, yo digo, si yo me caí, como lo hacen, si ella tiene también que ver médico, tiene su dificultad, su gran pena de decir, mi hijo esta aprendiendo a hablar y yo no lo puedo escuchar, yo digo, lo mío es un pelo de gato. Hay grandes casos de personas que son admirables, que te da la fuerza de decir, vamos, se puede.

- Cuenta ejemplo de una mamá que renunció a su tratamiento por el tratamiento de su hijo -

También aprendí que es válido a veces tener pena, es válido.

- Yo por lo menos el año pasado fue caótico, mi hija mayor tuvo un trastorno de personalidad, entonces si ella como que hacía muchas cosas para llamar la atención y esto gatillo también en parte por la llegada del Cristian, porque ella fue 10 años hija única, se le daba toda la atención, nieta única entonces toda la atención estaba enfocada a ella y de repente llegó el Cristian y llegó con su condición y toda la atención se volcó hacia el. Entonces ella empezó a hacerse cortes, empezó a tomar pastillas, cuando ya la vi con depresión no la podía dejar encerrarse en el baño, tenía que esconder cloro.. Todas las cosas con las que ella se podía hacer daño. En ese momento ella necesitaba la misma atención que el Cristian, entonces era como dividirse.”

- El Cristian es muy temeroso, yo he conversado con mamás acá y me dicen que muchos niños son como miedosos. Entonces, la etapa de que yo le hice su pieza y quise que el durmiera solo, le inventé todo un cuento de un angelito, que el angelito lo cuidaba y el me decía “pero es que yo nunca veo al angelito, donde está”. Entonces “El angelito está arriba del techo” Le digo, porque como había un entretecho.. “Está ahí, de ahí te mira, de ahí te cuida”. Entonces el se quedó convencido de eso, de que en el entretecho estaba el angelito. Un día, me llegó un ratón, al departamento, y el ratón, claro po, se metió ahí en el entretecho y en la noche como teníamos de estos velcro, el ratón hizo como agujeros entonces nosotros ya veíamos que bajaba, lo sentíamos en la noche que empezaba a raspar. Y yo le decía a mi marido “Levantate, empieza a pegarle pa' arriba al ratón para que se vaya” Y mi marido con el escobillón empezaba. Y despertaba el Cristian “Qué pasó? Qué le están haciendo al angelito? Qué pasa con el angelito?” Entonces después para que el no cachara, mi marido decía “Oye anoche andaba el angelito”.

- Uno a veces cae en el error de sentir a sus hijos incapaces. Y cuando te ves que tus hijos pueden, claro, uno se emociona. El Cristian me ha emocionarse hasta las lágrimas a veces, cuando lo escuche leer, cuando lo vi que empezó a sumar a restar, claro, son pasos grandes para mi, porque uno siente que no, que tu hijo no va a avanzar, que tu hijo siempre van a estar estancados ahí, pero no, no es así.

- Felipe tiene un tema con los idiomas, a veces llega hablando ruso, a veces llega hablando chino. Y el Cristian como que siempre lo mira, como que habla distinto. El Cristian le dije: “Felipe, vamos a jugar?” Y Felipe le dice “Che, vite! que sho no podé ir a jugar contigo” Y el Cristian le dice “¿Y qué eres tu?” “Yo ser Argentino, vite y vos?” “Chaaaa, yo soy Chileno”

-“A veces hacíamos reuniones familiares. Joaquín de auto regulaba girando, el giraba, giraba. El Gonzalo, era como la moto, estaba un buen rato así: Pruuuummm. Y el Cristian es el aleteo. Entonces, de repente nos tocaba que los tres se empezaban a auto regular y nos quedamos mirándolos y era como : Ohhh.. Empezaron los tres chiflados. Pero ellos lo tomaban como una jugarreta y yo en ese tiempo también, pero con el tiempo fui descubriendo que era una forma de auto regularse. Por que a veces estaba solamente Gonzalo y Cristian no más y Gonzalo estaba un buen rato solo, no necesitaba la interacción del otro. O Cristian aveces solo. Pero claro, eso era como lo divertido de los tres, que los tres tenían distinta auto regulación. Están los tres grandes pero también, todavía tienen sus auto regulaciones pero Gonzalo como la mamá no admite este diagnostico, ahora lo reta, entonces el lo va a hacer a escondida. Entonces claro el como que escondido lo hace.

-Uno como que está constantemente analizando. Ahora yo venía pensando, porque me pasaron unas cosas por ahí, venía como analizando. Casi siempre se habla de que uno se posterga, uno se deja para atrás, yo antes era como mucho de arreglarme, pero yo como que coincido mucho. Yo creo que el preocuparme de andar bonita y todo, no es malo, pero el tener la vida que yo tengo ahora, yo me siento bien, me siento bien así, siento que no tengo que preocuparme de ser mina .

-No, por que ellos no están en el diario vivir contigo, ellos no hablan con los especialistas que ven a tu hijo, entonces, son como cosas que uno tiene que echarse a la espalda. Suponte, mi marido tiene a su hermana, que su hijo tiene autismo, es evidente, el niño tiene los mismos síntomas de Cristian y ella no lo acepta, el niño no tiene nada, el niño no va a terapia, entonces a uno que ya ha pasado por ese proceso, dan ganas de pescar a ese niño y llevarlo uno y hacer todo el proceso uno, pero uno no puede pasar por encima de las mamás, entonces aquí lo importante es que uno acepta el diagnóstico. A mi me ha tocado gente que me ha dicho “Es que yo tenía un sobrino, yo tenía un primo que tenía esto, pero tu hijo no tiene nada, porque..” Entonces.. Para mi ese tipo de ejemplos no me sirven, no me sirven porque nadie aprende del dolor ajeno, yo digo, tiene que ser papá o mamá “de ...” para entenderlo, si no, no me van a entender.

JOCELYN
MAMÁ DE FABIAN
5 AÑOS
DIAGNOSTICADO A LOS 2 AÑOS

Todo empezó porque yo tengo una enfermedad genética, tengo tumores en la cabeza y 11 personas en mi familia tenemos lo mismo y una de las tantas cosas que nos pasan, es que perdemos la audición, entonces mi hijo cuando chico no hablaba, tenía 2 años y medio no hablaba, y caminó tarde. Cuando uno le hablaba era como que no escuchaba, entonces nosotros empezamos a pensar que era sordo, que tenía algún problema asociado a la enfermedad de nosotros porque el papá también la tiene porque es mi primo y los dos tenemos la misma enfermedad. Entonces empezamos a hacerle los exámenes de audición y todos salían alterados (...)

- Cuenta la experiencia de los exámenes con el doctor donde pensaban que era sordo -

Justo ese día por las cosas de la vida había una neuropediatra, y le llamó mucho la atención Fabian (...) Y me hizo un montón de preguntas, preguntas que luego entendí porque me las hacían. A que edad caminó, si hace contacto visual, que juegos hace, como ordena los juguetes, para que los usaba, todas las características. Yo en el momento no entendí para que me preguntaba esas cosas, no le encontraba mucha gracia y después nos dice “yo tengo un diagnóstico pero no les quiero decir” y yo le decía “pero que tiene, yo quiero saber que tiene Fabian” Yo me desesperaba porque Fabian no hablaba, no conectada con nosotros (...)

- Los derivan a otra neuropediatra -

(...) Fabian en ese entonces no hablaba, no miraba, andaba en coche, apenas caminaba y ella nos dice altiro "Su hijo tiene trastorno espectro autista". Yo al contrario nunca sentí pena cuando ella me dio el diagnóstico, yo dije: Ya, genial, que es lo que eso. Yo soy super estudiosa (...)

- Cuenta su propia experiencia con su enfermedad Neurofibromatosis-

(...) y yo le decía: Que es lo que es el TEA, de que se trata, que hacemos y ahí ella nos explicó que era Trastorno del Neurodesarrollo, que se tenía que tener terapias con fonaudiólogo, terapeutas que lo iban a ayudar a desenvolverse más. (...)

- Cuenta la experiencia de las primeras terapias y como llegaron a la fundación y quedaron en la lista de espera-

(...) Y yo pregunté: Como cuantos niños habrán en lista de espera y me dice como 100 niños. Y yo me quería morir, ahí en adelante se me hizo complicado, ahí yo empecé a informarme de que se trataba el autismo, ahí fue cuando a mi me dio más pena, ver la discriminación que hay, lo que pasa en otros colegios, con otros niños, ahí fue cuando me dio más pena.

El diagnóstico no me dio pena, al contrario, mi hijo tiene esto, vamos, sigamos, ya se lo que tiene, se lo que tengo que hacer, listo, vamos. Pero el hecho de ver como es la sociedad con los niños que tienen esta condición es difícil.

De hecho con mi propia familia, yo me tuve que alejar de mi familia un año porque Fabian íbamos a las reuniones familiares y el se tiraba al suelo, hacía escándalo, gritaba y a mi familia le molestaba. Aunque no me lo dijeran, yo le veía las caras y era obvio. (...) - Experiencia con la familia - (...) Al mes que a Fabian lo diagnosticaron, nos llaman del centro y nos dicen ..- comienza a llorar y ahogarse -

Acá se nos abrió un mundo gigante, yo siempre le digo a todos, los terapeutas, las tías que si no hubiésemos llegado aquí Fabian no sería el que es ahora. Fabian habla, mira a los ojos, no usa pañales porque no quiere usar, todavía no avisa, pero el hace gestos y yo se que tiene que ir al baño, deje mi trabajo por lo mismo, para ocuparme 100% del niño.

Estuve con licencia un año y medio, porque me tuve que operar de unos tumores de la cabeza. Tuve 3 cirugías en el año y ahí mismo perdí más mi audición, ya prácticamente no escucho nada y también tuve el apoyo de aquí de las tías por ese proceso, que perdí la audición y Fabián estaba empezando a hablar y yo no podía escucharlo, eso a mi eso hasta el día de hoy me afecta mucho, que yo voy a quedar sorda y no voy a poder seguir escuchando a mi hijo (...)

- Cuenta como aprendió a leer los labios, con y por su hijo mientras el lee (...) -

Vamos aprendiendo juntos. (...) Yo le digo a todo el mundo, yo me convertí en mamá terapeuta, porque Fabian tiene su casa igual que las salas aquí, tiene sus juguetes con cajitas con su nombre, para mi todo el tiempo las actividades que yo tengo con Fabian son todas terapia porque por lo mismo Fabian ahora llega a un lugar saluda, conversa, mira a los ojos, busca a otros niños, antes eso no lo hacía.

RELATOS

- A mi me pasa eso, por ejemplo hace poco fuimos al doctor, por un tema mío, de mi enfermedad, porque también a Fabián le hacen control todos los años por si el en algún momento va a desarrollar lo mismo y claro la doctora me dice "Tu hijo no tiene autismo" y yo le tengo que decir "Pero si usted no lo conoció cuando tenía 2 años, hace dos años no tienen la historia de como era Fabian, como llego, estos dos años no he estado haciendo nada, estamos yendo a terapia dos veces a la semana, más el trabajo que hacemos en la casa, que las tías me mandan a hacer trabajos en la casa también, entonces eso a mi me tira para abajo cuando me dicen que mi hijo no tiene nada, como que uno le pusiera color. Yo sé que mi hijo tiene autismo, a mi lo que me molesta es que me digan "No, si tu hijo no tiene nada"

SIN IDENTIFICACIÓN
PAPÁ DE DAVID
7 AÑOS
DIAGNOSTICADO A LOS 3 AÑOS

Mira con David fue bien especial, porque el hasta los 2 años, 2 años y medio, el se estaba desarrollando en forma normal comparándolo con mi hijo mayor, porque mi hijo mayor tuvo trastorno de lenguaje, que lo llevamos a fonoaudiólogo, en cambio David no, empezó a formular palabras antes que mi otro hijo. Yo también tuve trastornos del lenguaje (...)

- Cuenta su experiencia y compara a David con su otro hijo, donde consideraba que estaba todo bien-

Como a los 2 años y medio, empezó con este gesto con la mano (lo muestra), andaba a cada rato así, cuando salíamos me acuerdo se pegaba como lapa al lado mío, o cuando llegábamos a un lugar por primera vez a un espacio donde había mucha gente, entraba en pánico y se ponía a llorar, quería salir. Después lo llevé a un neurólogo, porque cuando lo metimos a kínder el hizo una crisis el primer día de clases, lloraba. El psiquiatra le diagnosticó el autismo y le mandó a hacer un escáner, no salió nada. (...)

- Cuenta como seguían pensando que el problema de él era solo de lenguaje y lo derivaron a varios sitios o escuelas donde lo echaron a menos que estuviera con el papá y habla del tiempo de espera (1 año), para acceder a la fundación y como realizó terapias en otras partes -
Había un fonoaudiólogo que recibía niñas que estaban haciendo la práctica, el David empezaron a hacerle terapias y ahí el David empezó a jugar, empezó a obedecer, a recibir ordenes, entre los 3 y 5 años para casi la única palabra que me entendía era "Vamos" (...) Gracias a Dios a evolucionado bastante bien, el problema que no se le quita aún es que de repente se ríe como loco solo, habla solo, pero al menos está sacando más palabras (...) Para mi es lento pero seguro pero para como estaba, a lo que tenía, ha sido bueno. (...) Al principio tenía que estar con el sentado, no había caso y después empezó a entrar solo (...)

El siempre que pasamos afuera de un negocio, que hay un cono gigante, el agarra el cono, se pone a jugar y me hace así.. (...) Vamos pasando y me dice "Soy helao", yo le dije mira, porque me hablaste, te voy a comprarte el helao, y le compré el helado (...) Pero todo eso, después de las terapias.

FUNDACIÓN

CONSUELO ROMAN
ORIENTADORA FAMILIAR
EDUCADORA DE PÁRVULO
FUNDACIÓN AMANECER

- Yo no me tiño el pelo, me empezaron a salir de repente como canas y un día el Mati me queda mirando y me dice "Te estas poniendo bien viejita"

- La mamá desesperada porque había sido verano y no había probado pero ni una sola vez, los porotos granados y le digo pero Martín, porque no quieres probar, ¿Los probaste? - "Si, si los probé una vez" - "Bueno, ¿Y te gustaron?" - "No, son horribles" - "¿Por qué?" - "Haber, es cada cucharada es un cemento, una arena, que me recorre el cuerpo por dentro" Ahí le dije a la mamá, no más porotos granados, si para el la sensación es comer arena, no más. Las hamburguesas tampoco, porque tenían arena (pan rallado).

- Esto del aleteo para la autorregulación, porque es muy típico que la gente de desespera que no entienden que empiecen a hacer este movimiento así. No es que estén enojados, no están desagradados, si no que ellos autorregulan su propia emoción, por ejemplo de felicidad con este movimiento. Algo pasa en las conexiones a nivel cerebral, que este movimiento los calma y los autorregula. Uno tiende a pararlos y es lo peor que se puede hacer.

- Hay una historia muy bonita, de un chiquitito que fueron a almorzar a otra casa y había carbonada, la carbonada tiene pedazos de zanahoria, de carne de arroz. Se para de la mesa y grita: "Me caaaaargan las sopas con flores" Porque son completamente visuales, explícitos, concretos por lo que mucha verdura es asquerosa.

- Chiquitito de 5 años, diagnosticado con autismo de alto funcionamiento, había tenido su segunda guagua. Va con la guagua al consultorio y había una mamá con una guagua con macrocefalia, o sea, tiene el cerebro enorme. Y la mamá dijo "Uuuh, lo que se me viene, porque su hijo es sin filtro". Su guagua en las manos, este chico con la cabeza grande y dice que empezó, miraba a la guagua, por que acá, la miraba por allá, y la mamá tensa, porque su hijo iba a salir con una bomba, salió con la bomba le dice: ¿Que le pasa a tu hijo?. Entonces la mamá le dice "Lo que pasa es que nació enfermito, tiene un problema de macrocefalia por eso estamos aquí en el doctor, pero se va a ir mejorando. Y el chico se pone de brazos cruzados y le dice "Buena tu explicación, pero igual, haaarto cerebro."

- Estoy trabajando con un chico entre 16, 17 años aquí en terapia individual. Entonces le digo "Ya Esteban, yo no te conozco, esta es nuestra primera sesión en terapia, háblame de ti. Entonces me dice: "Ya, yo mi vida la armo en tronquitos. Entonces, el tronquito de mi primera infancia, cuando yo era chico, el tronquito de mi educación primaria y mi tronquito de la secundaria." Entonces el tiene su vida armada, en tronquitos, así tiene conceptualizada su vida y de repente me empezó a hablar en tercera persona, me decía: "Porque cuando Esteban tenía 12 años, Esteban le molestaba comer helado, le molestaba mucho" Le digo, Esteban, pero por qué tu estas haciendo referencia a ti mismo en tercera persona. "Porque ese es el tronquito del pasado, porque el tronquito actual, yo hablo en el presente, en el aquí y en el ahora. El tronquito del pasado, ya no existe." Es brillante. Ya no soy, era Esteban. Te das cuenta que imagen más linda como va funcionando y organizando en su cabeza. Estaban es brillante, ese chico ya va en primero medio y organiza su vida en tronquitos. La temporalidad "Cuando yo termine el cuarto medio, voy a tener cuatro tronquitos y así voy a ir construyendo mis tronquitos. Yo le dije, para construir tu casa. "¿Cómo es eso?"

- Mi amigo Asperger, tiene 68 años y nos juntamos a tomarnos un cafecito el jueves. Por supuesto llegó atrasado, llega siempre atrasado, si tu no le dices exacto, se pierde y llega atrasado. Entonces dice que el va a tomar té, llega la chica y le dice "Que té, tenemos té rojo, té verde, té blanco y té negro." Jorge me dice "¿Qué hago?". Entonces le digo a la chica tráele la caja. Le digo, mira Jorge son cosas de la modernidad, tu quieres té? "Si", entonces toma el té negro que es el té común. "Y por qué le llaman rojo y verde?" No, porque están a la moda; y le sirvieron el té. Entonces le digo "Jorge, cuando la niña te dijo té verde, té rojo.. ¿Qué viste?" "Una acuarela" 68 años y el tipo es físico matemático. Un problema tan simple como eso, lo complicó. Es como decir, veo acuarela, pero no veo los tés de colores.

- "Quiero mi cuarto de libra con queso ahora" . Ese chico era Asperger y le había ofrecido en el cartel un cuarto de libra de carne. Y como no se lo dieron, se descompensó. No le cumplieron con lo que le estaban ofreciendo. Entendió la imagen y le traen una hamburguesa con ese pedacito de carne, no era lo que estaba ahí.

- Con esta nueva ley que hay que dejarle el asiento a la gente mayor, que los estudiantes tienen que darle el asiento a la gente mayor. Entonces, el chico dice "No, a mi me gusta irme sentado", entonces la mamá le explica, que va a salir una nueva ley, donde tiene que cederle el asiento a la gente mayor, discapacitada o mujeres embarazadas, entonces dice "Bueno, entonces yo, no me voy a ir nunca más sentado" La mamá le dice, "No, si tu te puedes ir sentado, es en caso que suba una persona en estas condiciones, tienes que ceder tu asiento" Desde que supo que no, aunque existan asientos vacíos, se va parado. Una vez que comprenden algo, que se metió la orden, variar eso, es muy difícil. Así que aunque vaya el y el chofer, se va parado.

- Nosotros a veces hablamos, los que trabajamos con estos niños, hacemos un tipo de defensa, en términos que decimos "Tiene una empatía distinta" Esto me pasó el otro día en individual, estoy trabajando con un chico de 17 años y me dice que llegó una niña nueva, que la veía, la observaba y se sentada esta chica adelante entonces yo pensando, la palabra espejo, le dije "Entonces te hizo espejo, de tu propia vivencia, cuando tu has estado solo." "Si" me dijo. (El es el de los tronquitos). Me trajo recuerdos cuando yo era más chico cuando yo jugaba solo con los legos y yo no quería jugar con nadie, entonces me acerqué y yo le digo "Como crees tu que se llama ese acto" "Empatía???" "Si" le digo, "Efectivamente, es una empatía" Y se pone colorado como un tomate y dijo "Tengo empatía, tengo empatía".

Lo que pasa con eso, claro, en el emocional, el aprendió a leer de que si esa persona estaba sola, a el le trajo recuerdos de su experiencia, pero en el experiencial, de la emoción, indudablemente que lo tiene alterado. Por eso le dije "Si mi amor, eso es empatía"

Es que hoy me pasó otra cosa me dice: Iba en la micro y miré por la ventana, para afuera, y a una señora se le cayó un paquete, una bolsa. Y yo pensé, si me bajo de la micro, y recojo el paquete, voy a perder la micro y voy a llegar tarde a mi terapia con la Tía Consuelo, por lo tanto tengo que seguir en mi micro, pero la seguí mirando por la ventana, y la señora no se dio cuenta que se le había caído el paquete, pero yo pensé, y me preocupé. "

- ¿Cómo crees tu que se llama eso?

- "Empatiaaaaa" Saltaba en la sala. Se pone en el lugar de la otra persona, pero no desde lo emocional, por lo tanto es una empatía que es distinta. El vio, la preocupación de que la persona a lo mejor llevaba algo importante, no vio el emocional de la persona, que a lo mejor llevaba remedios, el pan, esa cosa más sutil que podemos hacer nosotros. Pero el sí, tuvo una preocupación por el paquete.

- Estábamos en la sala de espera, esto fue un día Miércoles en la tarde y este chiquitito entra venía de la calle, era pleno invierno, y venía de la calle, colorado, transpirado con una alegría que le desbordaba desde los ojos, desde todo, desde su corporalidad entonces yo le digo "Hola mi amor, Cómo estas" - Contento, contento, feliz!" Y le digo "Por qué tan feliz?" Me dice "Porque me seleccionaron para ser parte del equipo de futbol del colegio." Su sueño, de toda la vida, para el, Sanchez, Maradona el lo único que el aspira es ser jugador de fútbol. Entonces yo le digo, pero que cosa más linda, me imagino que estás con mariposas en la guata de tanta felicidad. Y le cambia la cara abruptamente. Y me queda mirando, fijamente y me dice: Tonnnnnnnta, cuando los seres humanos hemos comido mariposas. Mi única reacción fue decirle, efectivamente, tienes toda la razón, mi introspección fue pensar, claro, trabajando y conociendo, como se me ocurre hacer una cita de tu tipo.

- Hace tres años atrás en el espacio de educación yo armé un taller de habilidades sociales, pero con los chiquititos que tenían como 4-5 años. Y dentro de esto, las mamás plantearon que dentro de las habilidades sociales, una de las habilidades que a ellas les interesaba trabajar era el tema de las comidas, que además la edad de las comidas.

A los 5 años típico, que están afirmando la personalidad, esto me gusta, no me gusta, típico. Entonces ellos tenían que traer un día fruta, hacíamos brochetas de frutas, otra vez hicimos completos y era genial verlos, porque como unos se comían las salchichas solas, porque mezcladas con el pan les daba asco, porque el pan se ponía mojado entonces parecía vomito, eran los comentarios de ellos.

Entonces dentro de esos talleres, nació esta conversación de que, yo ya tenía la información de que no le gustaban los porotos con mazamorra, entonces le digo "oye Martin, a ti te gustan los porotos con mazamorra y me hacía "puajjjjj, puaaaajjjj, que assscco, si es como comer arena, te das cuenta tu, que la arena que se incorpora, se te mete por el cuerpo y la arena te recorre los brazos, las piernas, las orejas, todo, acaso a te gusta comer arena y arena caliente?"

Y con el otro chiquitito fue, a través de la carbonada, entonces, también fue, acaso a te gusta comer sopas con flores? La imagen de una carbonada donde todo va picado chiquitito, son muy ilustrativos estos cabros.

