

Conociendo a Dotto

uso de la novela gráfica como método
metafórico del masking en la C.E.A

Proyecto para optar al Título Profesional de Diseñadora Gráfica

Condición del Espectro Autista - Patrones - Masking - Novela Gráfica

Proyecto de investigación-creación el cual busca evidenciar la reflexión del proceso de creación de una novela gráfica, desde los hallazgos de patrones de antecedentes gráficos y sociales, hasta el desarrollo de esta para su eventual postulación a fondos financieros.



fau

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE ARQUITECTURA Y URBANISMO

UNIVERSIDAD DE CHILE

FACULTAD DE ARQUITECTURA Y URBANISMO

ESCUELA DE DISEÑO

INFORME DE TÍTULO

CONSTANZA CEA VILLANUEVA

PROFESORA : PAMELA PETRUSKA GATICA RAMÍREZ

2021

Índice

Capítulo 1: Antecedentes Teóricos

**Uso del análisis multimodal como i
dentificador de patrones en piezas gráficas**

Análisis de piezas gráficas

Mary and Max

Lucca

Habla María

Contexto cultural y social de CEA, entre pieza gráfica y realidad.

Problema de los estereotipos y cómo afectan a CEA

C.E.A no es una limitante, sólo una parte que completa a la persona

Estereotipos del uso de los colores en C.E.A

Estereotipo del azul y el rojo

Propuesta del color Rojo como el nuevo color para la comunidad C.E.A

Interpretación y graficación de Patrones C.E.A

Interpretación gráfica de la importancia de C.E.A

Fenómeno de Masking en C.E.A

Novela Gráfica como objeto metafórico del Masking en C.E.A

Conclusiones de Antecedentes teóricos

Capítulo 2: El Proyecto de Diseño

Objetivo general:

Objetivos específicos:

Metodologías de diseño

Viaje del Héroe

Arco narrativo

Viaje Emocional

Experiencia de “Dotto real”

Antecedentes de Dotto

El problema de “Conociendo a Dotto” afectado por estereotipos.

Capítulo 3: Etapas de Diseño

Proceso de creación

Desarrollo de la historia y el porqué

Desarrollo de personajes y sus respectivos roles

Uso simbólicos dentro de la Historia

Metáfora del Masking

Paleta Cromática y sus objetos simbólicos

El grito

La ballena

Capítulo 4: Inversión y Difusión del Proyecto

Requisitos de postulación a becas de financiamiento

Contacto con editoriales

Carta Gantt del Proyecto

Inversión del Proyecto

Conclusiones

Referencias y Anexos

Referencias

Anexos



Capítulo 1
Antecedentes Teóricos

Si en un buscador escribimos Condición del Espectro Autista, C.E.A, (en inglés Autism Spectrum Disorder, A.S.D), nos aparecerá la definición universal, sus rasgos y características. En algunos sitios web dan una definición y acercamiento más amigable; otros dan una definición desactualizada, mencionando que una parte de la población sufre esta “discapacidad” y que no tiene cura; generando un impacto negativo en su presentación. La desinformación y la mala presentación de esta afecta de manera directa a las personas diagnosticadas con C.E.A en cuanto a cómo son recibidas por la sociedad.

La Organización Mundial de la Salud estima que **1 de cada 160 niños** (0, 625%) presenta C.E.A¹ como cifra media. Siguiendo esta lógica, UNICEF registró que en el censo de niños, niñas y adolescentes de 2017 (0 a 17 años) fue de 4.259.155², entonces **26.620 de ellos tienen C.E.A**. Pero estamos olvidando un detalle, el C.E.A es una condición que acompaña toda la vida de la persona. En el censo de niños, niñas y adolescentes correspondiente a 1992, **29.018** de 4.642.906 hoy son **adultos con C.E.A** (rango de 25 a 42). Sólo con estas dos muestras de censos tenemos a **55.638 personas con C.E.A** , pero si consideramos la razón 1/160 con el número de la población total del censo de 2017, **115.120 personas** de las 18.419.192 **tienen CEA**. Y podríamos seguir sumando, ya que no estamos considerando los adultos de 1992, niños, niñas, adolescentes y adultos de años anteriores a 1992 y sucesores de 1992 quienes son pertenecientes a la C.E.A. Esto sólo es en Chile ¿Y en el resto del mundo?.

Es importante que a nivel social exista mayor aceptación sin prejuicios a las personas C.E.A, ya que es una condición que las acompaña toda la vida. Como persona perteneciente a la comunidad de C.E.A, puedo confirmar que surge la necesidad de un lenguaje el cual ayude a la convivencia de personas neurotípicas y pertenecientes a la C.E.A. ¿Cómo lograr eso?. El lenguaje de los patrones es algo que ha estado presente a lo largo de la historia, un lenguaje que el diseño conoce en la duración de la misma hasta la actualidad. Y de manera coincidente, es el método que usamos las personas con C.E.A para el análisis de información y comportamiento rutinario.

A continuación se hablará de la identificación de patrones comunes en piezas gráficas y audiovisuales que abordan como tema principal a la C.E.A mediante el uso del análisis multimodal, un análisis similar al que usan intuitivamente las personas con esta condición de vida. Así dar paso a una metodología que permita dar paso a futuro a una sana convivencia

.....
1 Trastornos del espectro autista. (2021, 1 junio). Organización Mundial de la Salud
2 Niños, niñas y adolescentes en Chile 2020. (2020, 27 enero). UNICEF



Uso del análisis multimodal como Identificador de patrones

entre personas C.E.A y neurotípicas.

«El análisis del discurso multimodal (ADM) constituye un paradigma emergente en el campo de los estudios del discurso que amplía el estudio del lenguaje per se al estudio del lenguaje en combinación con otros recursos tales como las imágenes, el simbolismo científico, la gestualidad, las acciones, la música y el sonido (...) El ADM también se ocupa del diseño, de la producción y de la distribución de los recursos multimodales en contextos sociales (van Leeuwen, 2008) y de la resemiotización (Iedema, 2001b, 2003) de los fenómenos multimodales que tiene lugar a medida que se despliegan las prácticas sociales »³.

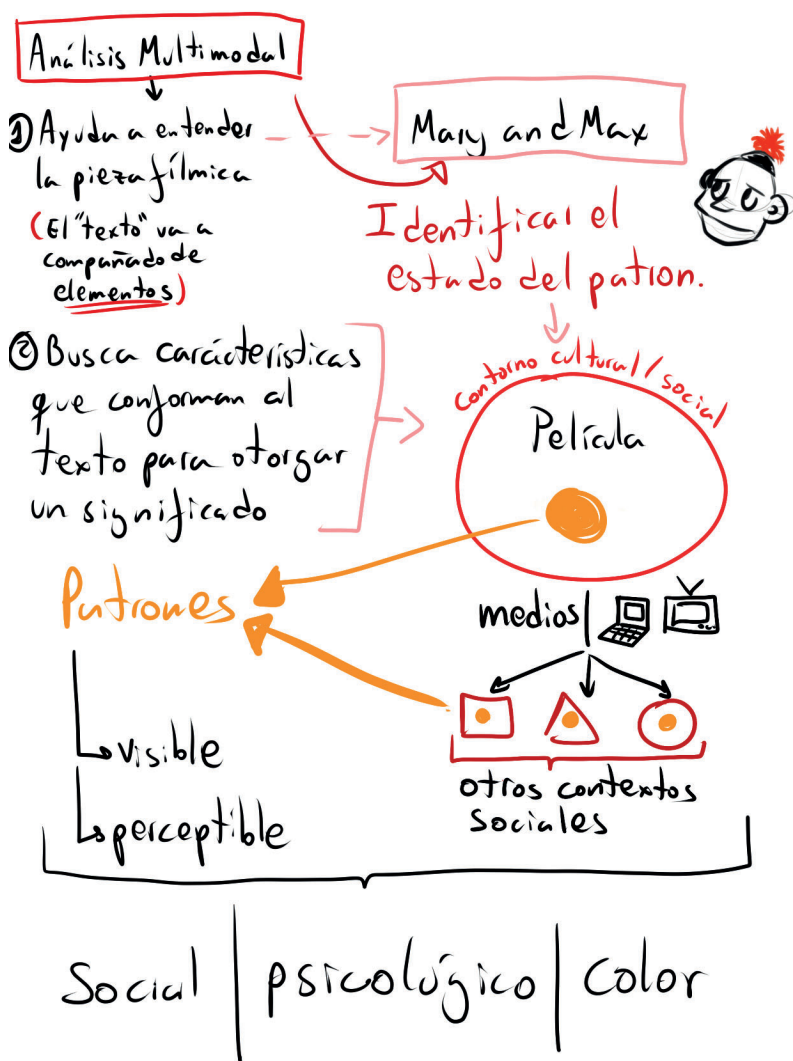


Figura 1. Apunte gráfico de como funciona el análisis multimodal para identificar patrones dentro de las piezas gráficas a analizar.

3 Kay L. O'Halloran: Análisis del discurso multimodal. págs 76 - 77

- Kay L. O'Halloran

Lo que hace este tipo de análisis es buscar distintos aspectos o características que conforman un determinado "texto" (entendiendo por texto la historia o situación narrada) para otorgarle un significado. Al identificar estos aspectos y características, nos damos cuenta que es algo que resalta de toda la información que entrega la pieza gráfica que compone el texto, en este punto estamos hablando de patrones que fueron identificados al momento de analizar la pieza.

« Jewitt (2009b: 29-33) clasifica los enfoques contextuales y los enfoques gramaticales como 'multimodalidad socio-semiótica' y como 'análisis del discurso multimodal' respectivamente. Estos enfoques proporcionan perspectivas complementarias debido a que derivan del enfoque socio-semiótico (...) para el estudio de los textos, la sociedad y la cultura (...) a través de tres principios fundamentales:

(1) La conceptualización del significado en tres estratos que relaciona características de bajo nivel que aparecen en los textos (por ejemplo las imágenes y el sonido) con patrones semánticos de orden superior a través de conjuntos de sistemas lexicogramaticales interrelacionados y, en última instancia, con contextos de situación sociales y con la cultura.

(2) La teoría de las metafunciones, que modela el potencial de significado de los recursos semióticos en tres 'metafunciones' diferentes:

** el significado ideativo (es decir nuestra concepción del mundo) involucra:*

- el significado experiencial: la representación y la forma en que retratamos la experiencia en el mundo,

- el significado lógico: la construcción de relaciones lógicas en ese mundo;

** el significado interpersonal: la puesta en acción de las relaciones sociales y*

** el significado textual: la organización del significado en forma de textos y unidades coherentes.*

(3) La instanciación da cuenta de las relaciones entre las opciones concretas realizadas en los textos y el potencial sistémico, con subpotenciales intermedios -registros- que aparecen como patrones de opciones realizadas en tipos de textos (por ejemplo, en conversaciones casuales, debates y trabajos académicos). »⁴

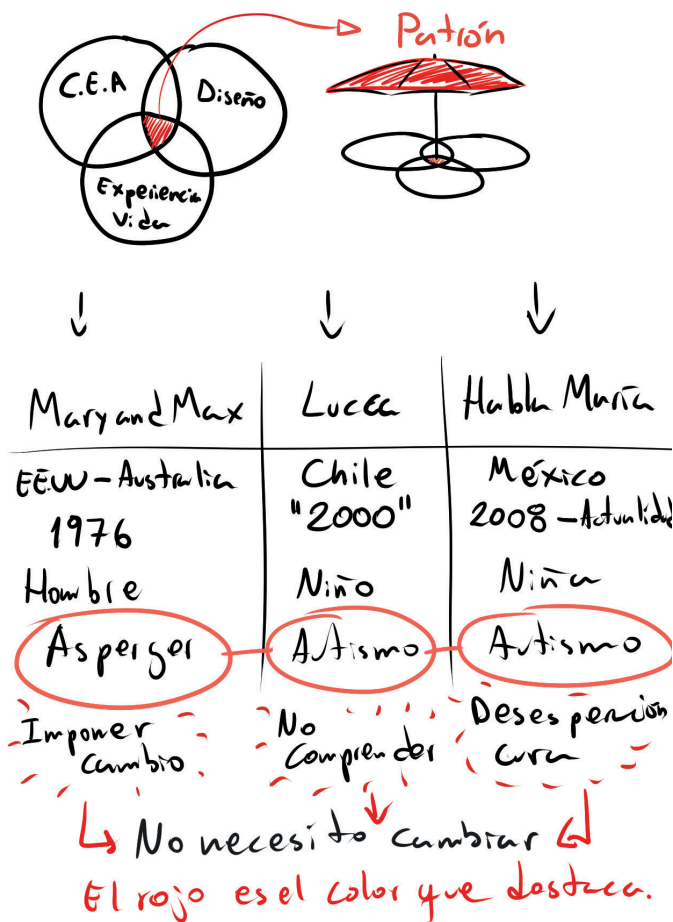
Los patrones siempre han estado, sólo que muchas veces son dados de alta. El patrón va más allá de la estética y lo tangible, puede estar de forma intangible pero ser perceptible si

.....
4 Kay L. O'Halloran: Análisis del discurso multimodal. pág 78 - 79

se presta atención.

Gracias al estudio de la persona/individuo se puede determinar el diagnóstico de Condición del Espectro Autista (CEA), mediante comportamientos y características de la persona a analizar, en otras palabras, hay un patrón para identificar a una persona perteneciente dentro del espectro.

«Los patrones (patterns) pueden considerarse como unas entidades destinadas a soportar, documentar y transmitir la experiencia en la resolución de problemas tipo que pueden aparecer en diferentes contextos.»⁵



El patrón es el paraguas que cubre todo, es una entidad intangible capaz de abordar y acercar temas de naturalezas distintas. (ver figura 2)

« Cada patrón describe un problema que se plantea una y otra vez en nuestro entorno, y luego explica el núcleo de la solución a ese problema de tal manera que usted pueda utilizar esa solución más de un millón de veces sin necesidad de repetirla nunca exactamente (...) Ningún patrón es un ente aislado. Cada patrón existe en el mundo sólo en la medida en que está sostenido por otros patrones: los patrones mayores en los que se inserta, los del mismo orden de magnitud que lo rodean y los menores que están insertos en él.

(...) Los patrones son mucho más vivos, que están en constante evolución; de hecho, si usted lo prefiere, que cada patrón puede considerarse una hipótesis, similar en su naturaleza a las hipótesis de la ciencia. »⁶

Figura 2. Apunte gráfico del "paraguas". El paraguas metafórico abarca tres áreas: C.E.A, la experiencia de vida y el Diseño. Utilizando el concepto de "patrón" como área común.

5 . García Peñalvo, F. J. (1998). Patrones. De Alexander a la Tecnología de Objetos pág 2

6 Alexander, C., Ishikawa, S., & Murray, S. (1980). Un lenguaje de patrones. Ciudades. Edificios. Construcciones. págs 9 - 12

Figura 3. Gráfico perteneciente a “Autismo y Síndrome de Asperger” de Simon Baron-Cohen. El espectro autista como intersección de la presencia de ambos rasgos.

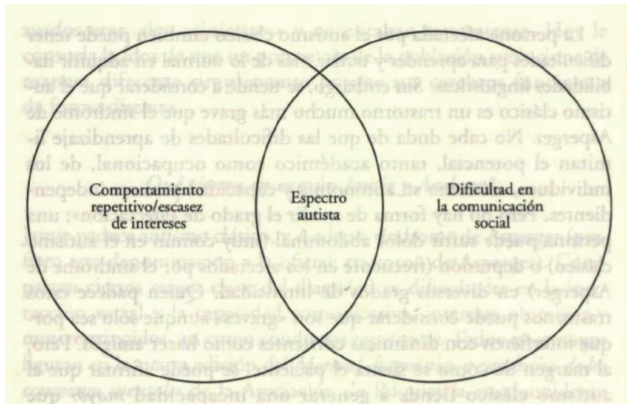
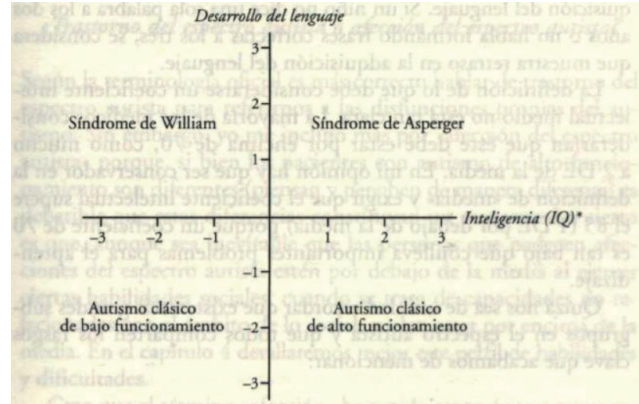


Figura 4. Gráfico perteneciente a “Autismo y Síndrome de Asperger” de Simon Baron-Cohen. Visualiza las diferencias entre Síndrome de Asperger y Autismo clásico.



¿Qué relación tiene C.E.A, Diseño y la “Experiencia” de la vida real en cuanto a los patrones? A modo de ejemplo usaremos las piezas gráficas “Mary and Max” (animación stopmotion), “Lucca” (novela gráfica) y “Habla María” (novela gráfica) para identificar patrones.

Antes de explicar la relación de las 3 piezas gráficas, una pequeña definición generalizada de lo que es el Síndrome de Asperger (SA), Autismo y la Condición del Espectro autista (CEA).

	Síndrome de Asperger	Autismo Clásico
Semejanzas	Hipersensibilidad sensorial, torpeza motora, dificultades en los procesos de comunicación social, intereses obsesivos y acciones repetitivas.	
Diferencias	Coeficiente intelectual permanece en la media, no hay retraso en la adquisición de habilidades lingüísticas.	Coeficiente intelectual es muy variable en cada caso (no existe una media), muestra cierto retraso en la adquisición de habilidades lingüísticas.

Tabla 1. Datos de información pertenecientes a “Autismo y Síndrome de Asperger” de Simon Baron- Cohen

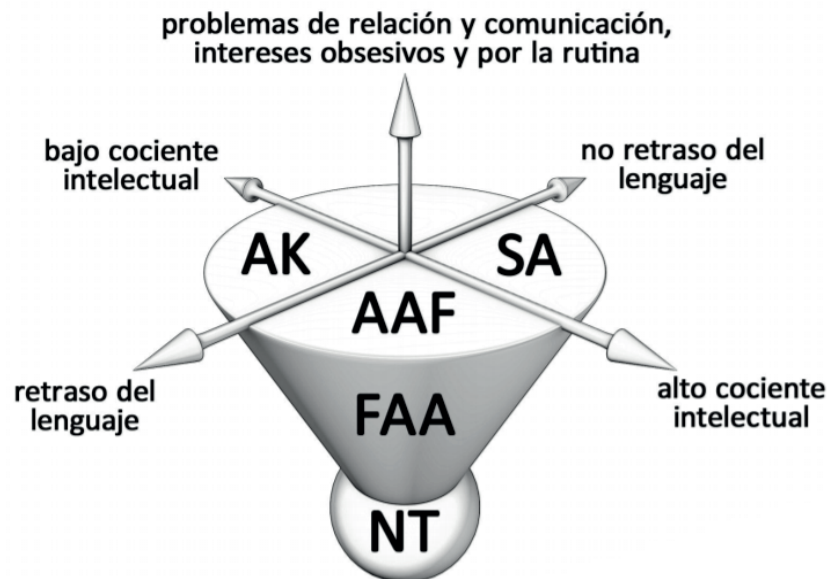
La mejor forma de definir al SA y al Autismo, sin caer en el lenguaje médico complejo, es viendo sus semejanzas y diferencias.

Aquí no pretendemos decir que está el uno y el otro, es un espectro que, principalmente el Autismo, tiene muchos grados y casos distintos, ningún individuo es igual al otro. Es aquí cuando nos referimos a Condición del Espectro Autista.

Condición del Espectro Autista (CEA): Conocido antes como Trastorno del Espectro Autista (TEA) abarca todos los diagnósticos de SA y Autismo, ya que tienen una naturaleza en común. Comparten un patrón en común.

Es importante entender estas características y aspectos para poder entender cómo puede

CONTINUO AUTISTA



AK: Autismo de Kanner

AAF: Autismo de Alto Funcionamiento

SA: Síndrome de Asperger

FAA: Fenotipo Ampliado del Autismo

NT: Personas Neurotípicas

Figura 5. Gráfico perteneciente a "Descubrir el Asperger" de Ramon Cererols. Representa gráficamente cómo es el espectro autista utilizando los términos comparativos Autismo de Kanner, Autismo de Alto Funcionamiento, Síndrome de Asperger, Fenotipo Ampliado del Autismo y personas Neurotípicas (quienes no pertenecen dentro del espectro).

Análisis de piezas gráficas

afectar a la persona diagnosticada en su entorno social.

Mary and Max

Sinopsis:

La historia comienza en el año 1976, Mary Daisy Dinkle, una niña australiana de 9 años con baja autoestima, se siente solitaria ya que sus padres no le dan la atención que necesita y sus compañeros de escuela se burlan de ella. Un día, Mary acompañaba a su madre a la oficina de correos, descubre una guía telefónica de Nueva York y le da curiosidad el modo de vida de las personas estadounidenses; de manera azarosa escoge la dirección de Max Jerry Horowitz y decide enviarle una carta.

Paralelamente, Max Jerry Horowitz, un hombre soltero de 44 años, tiene problemas de obesidad y estabilidad mental, esto último lo lleva a tener ataques de ansiedad, por lo que mantiene el contacto social al límite. De manera inesperada recibe la carta de Mary, al ser un suceso que lo saca de su rutina diaria, Max tiene una crisis de pánico. Una vez calmado y de haberlo meditado, decide responderle a Mary.

Esto dio inicio a una amistad entre estos dos personajes, que comparten su día a día, problemas y anécdotas a través de las cartas.

La información que nos entrega Mary and Max

En la película stop motion Mary and Max, nos enfocaremos en la vida de Max. El fue toda su vida una persona con SA, pero sólo se enteró cuando recibió su diagnóstico en el hospital mientras estaba internado debido a una crisis que una de las cartas de Mary le produjo. Max le explica a Mary que fue diagnosticado con SA, con la intención de abrirse a ella y



Figura 6. Poster perteneciente a la película "Mary and Max".

tener la aceptación de su amiga.

« *Querida Mary Daisy Dinkle:*

*Hay algo que tengo que decirte, lo cual explicará el porqué no te he escrito. Cada vez que recibía una de tus cartas me daban ataques severos de ansiedad, esto es porque, recientemente mientras estaba en un psiquiátrico, me diagnosticaron con algo nuevo, llamado Síndrome de Asperger. La cual es una discapacidad neurobiológica, dominante, que se desarrolla. Prefiero abreviarlo como “Aspie”. Ahora te voy a nombrar uno de los rasgos de un Aspie: N°1, encuentro el mundo muy confuso y caótico, porque mi mente es muy literal y lógica; N°2, me cuesta entender las expresiones faciales de la gente, cuando era más joven, hice un libro que me ayudaba cuando me confundía(...); N°3, tengo mala escritura, soy hipersensible, torpe, y me puedo preocupar mucho; N°4, me gusta resolver problemas, Ivy decía que esto es bueno; y finalmente, N°5, tengo problemas para expresar mis emociones. **El Dr. Bernard Hazelfhof dice que mi cerebro es defectuoso, pero que un día habrá una cura para mi discapacidad. No me gusta cuando dice eso. No me siento inútil, defectuoso o como si necesitase una cura. Me gusta ser un Aspie. Sería como intentar cambiar el color de mis ojos.** »⁷*

Con el intento de comprender mejor a su amigo, Mary decide estudiar en la universidad los desórdenes de la mente, su investigación fue tan exitosa que escribió un libro, le mandó una copia junto con la siguiente carta:

« *Querido Max:*

Me enorgullece darte la primera copia de mi libro sobre tu discapacidad y las esperanzas que tenemos de algún día encontrar una cura. Más emocionante aún, es que finalmente voy a conocerte para celebrar dentro de una semana. También te voy a dar la mitad de las regalías. Tu amiga que te quiere Mary. »⁸

Respuesta de Max:

« *Querida Mary Daisy Dinkle:*

No me puedo expresar muy claro en este momento, así que te daré una lista de mis emociones, con un orden de intensidad: dolor, “conredación”, traición, incomodidad, angustia y agitación. Esa última realmente no es una emoción, pero pensé que deberías saberlo de

.....
7 Elliot, A. (Director). (2009). Mary and Max. Carta a Mary.

8 Elliot, A. (Director). (2009). Mary and Max. Carta a Max.

todas maneras.»⁹

Reflexión de Max:

« Querida Mary:

Por favor, encuentra anexa toda mi colección de Los Noblets, como muestra de que te perdono. Cuando recibí tu libro, las emociones en mi cerebro se sintieron como una secadora, unas con otras. El dolor se sintió como cuando accidentalmente me engrapé la boca. La razón por la que te perdono, es porque no eres perfecta. Eres imperfecta y yo también. Todos los humanos son imperfectos, hasta el hombre fuera de mi apartamento, que contamina. Cuando joven quería ser cualquiera menos yo mismo. El Dr. Bernard Hazelhof dijo que si yo estuviese en una isla desierta entonces tendría que acostumbrarme a hacerme compañía. Solo yo y los cocos. Dijo que tendría que aceptarme con defectos y todo y que nosotros no podemos elegir nuestros defectos. Son parte de nosotros y tenemos que vivir con ellos. Sin embargo, podemos elegir a nuestros amigos y me alegra haberte elegido. ¹⁰

El Dr. Bernard Hazelhof también dijo que las vidas de todos son como una larga acera, algunas están bien pavimentadas. Otras, como la mía, tienen grietas, cáscaras de plátano y colas de cigarrillos. Tu acera es como la mía pero probablemente con menos grietas. Ojalá, algún día nuestras aceras se encuentren y podamos compartir una lata de leche condensada. Eres mi mejor amiga. Eres mi única amiga. Tu amigo de correspondencia de EE.UU, Max Jerry Hrowitz. »

Narrada como un cuento para niños, la historia de esta película nos recalca los temas de la imposición social y la aceptación del individuo como persona.

Como adición a la información entregada. ¿Por qué el color rojo aparece en ciertos elementos? ¿Estarán relacionados con los personajes? Sí, están en elementos importantes y marcados en la vida de ellos.

Conclusión breve:

El problema que plantea es social. El Síndrome de Asperger se plantea como “algo nuevo”, pero se puede ver que estuvo presente desde hace mucho tiempo en la vida de Max, al ser un hallazgo reciente se asume como una enfermedad mental la cual necesita ser curada para que la persona sea “normal” como el resto. Max como conclusión final nos plantea lo siguiente: “Hay que aceptarse con todos tus defectos y virtudes y aceptar a los demás de

9 Elliot, A. (Director). (2009). Mary and Max. Carta a Mary.

10 Elliot, A. (Director). (2009). Mary and Max. Última carta a Mary.

la misma manera”, un problema que la sociedad tiene desde hace años, no aceptar e integrar lo diferente.

El color rojo tomó como papel la conexión entre Mary y Max, estando presente en distintos

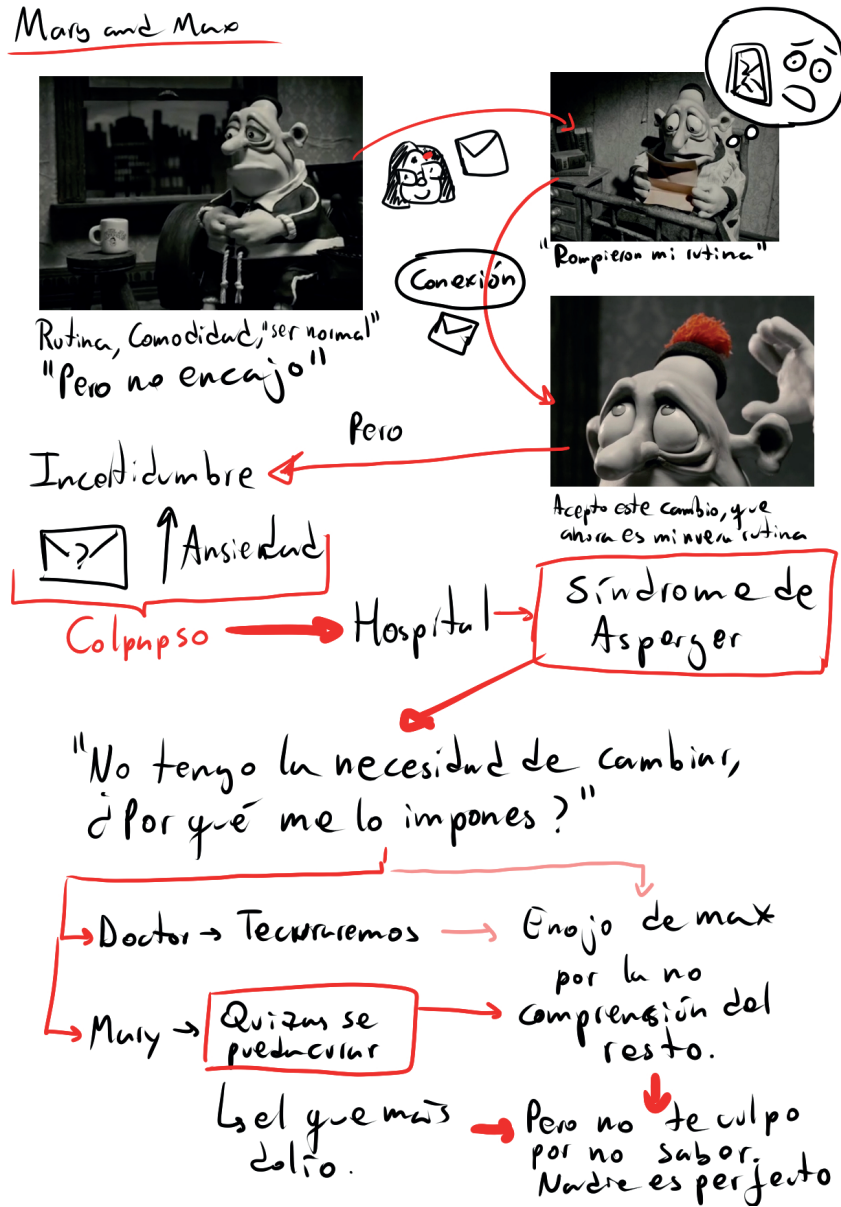


Figura 7. Apunte gráfico de resumen del análisis multimodal de la película "Mary and Max"

objetos y lugares, representando los miedos, virtudes, incomodidades, críticas, emociones y de manera no visible pero sonora la amistad de Mary y Max.

Lucca

« Acostúmbrese, su hijo será un mueble...

Fueron las palabras que la neuróloga les dijo a Pilar Palacios y Nelson Dániel, padres de Lucca, quien fue diagnosticado de un autismo irreversible (nota Constanza: el autismo no es reversible). Sin embargo, lejos de la sentencia de la facultativa, el niño superó paulatinamente el aislamiento provocado por su estado, a través de un cambio radical en su alimentación.

En un periodo de cinco años, Pilar y Nelson vivieron un proceso intenso de emociones al cuidado y recuperación de su hijo. En este tiempo pudieron constatar la brutalidad con que a veces opera la medicina moderna, conocer y aplicar nuevas formas de revertir situaciones que parecieran imposibles, comprender a cabalidad la enfermedad pero, por sobre todo, seguir paso a paso, con ternura, la vida de su hijo. » ¹¹

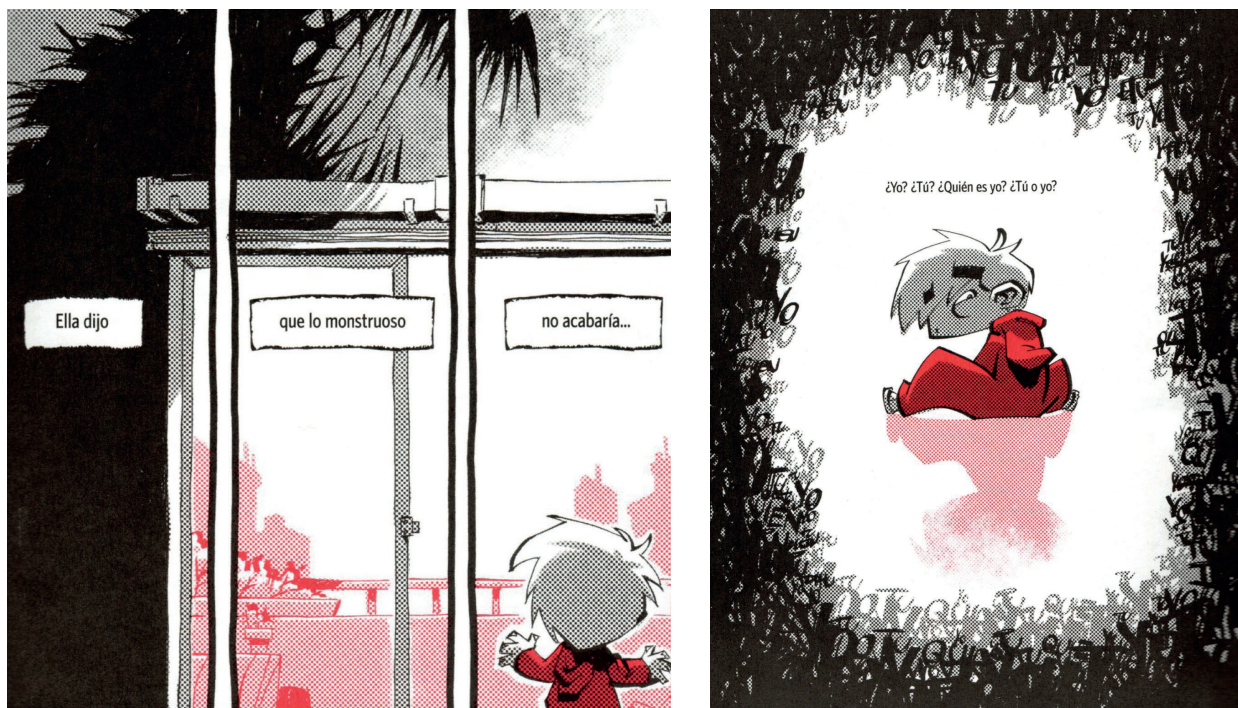


Figura 8. Extracto de la historia de Lucca, mostrando el sentimiento frustrante de la condición de Lucca

11 Palacios, P., & Dániel, N. (2010). Lucca. Texto contraportada;

Este libro presenta, a través de los dibujos del padre y la voz de la madre de Lucca, esta particular experiencia marcada por la vitalidad, fuerza y amor por la vida de sus personajes.

La información que nos entrega Lucca

De una manera poética, la voz de la madre y los dibujos del padre de Lucca narran su experiencia con el Autismo mismo. En Chile era un tema totalmente nuevo (fecha cercana al 2000) por lo que es entendible que este diagnóstico se vea atemorizante y de forma negativa, más aún si quien dio el diagnóstico impone a Lucca realizar acciones que no puede realizar tan simples como mirar a los ojos mientras uno conversa con él.

La percepción que tienen de Lucca es un desligamiento con la “realidad”, como si fuera de otro mundo, siempre flotando. Se nota en el esfuerzo de la madre por comprender a su hijo anhelando lo que “falta”, su padre logra representar la forma en que Lucca se desenvuelve con ellos, no sólo con las expresiones de su hijo, si no en la forma en que está ubicado en el espacio de la hoja, y como está el estado del fondo.

Sólo cuando los padres deciden “huir”, desligarse del cerrado diagnóstico, logran comprender mejor a Lucca, abriéndoles el paso a nuevas opciones, una de ellas asociadas al malestar de estómago que su hijo siempre padecía. Tras cambiar su dieta no sólo solucionaron su problema estomacal, lograron que Lucca hablara por primera vez con ellos.

La disposición de salir a delante y aceptar a su hijo tal como es, dieron paso a una mejor



Figura 9. Extracto de la historia de Lucca, como es, dieron paso a una mejor

calidad de vida para Lucca.

« La prevalencia de los trastornos del espectro autista ha aumentado de forma dramática estos últimos años en Chile como en el resto del mundo... aproximadamente uno de cada 150 nacidos vivos. »¹²

C: Pude notar que el uso de colores está limitado a tres, blanco, negro y rojo. ¿Por qué decidiste usar el rojo entre tantos colores?

N: “El rojo siempre fue el color favorito de Lucca, el hombre Araña, el Ketchup y un poleron que usaba mucho. Además fue necesario para que el contenido fuera más directo, muchos colores simplemente hubieran diluido una lectura fluida del libro”¹³

Un aspecto curioso de este libro es que utiliza un lenguaje que no coincide con el lenguaje que percibe el C.E.A. No es una narración incorrecta, sólo es de una perspectiva distinta.

Conclusión breve:

Esta historia da la descripción de Lucca de una forma muy poética, como un misterio que no saben como resolverlo. Se enfoca más en

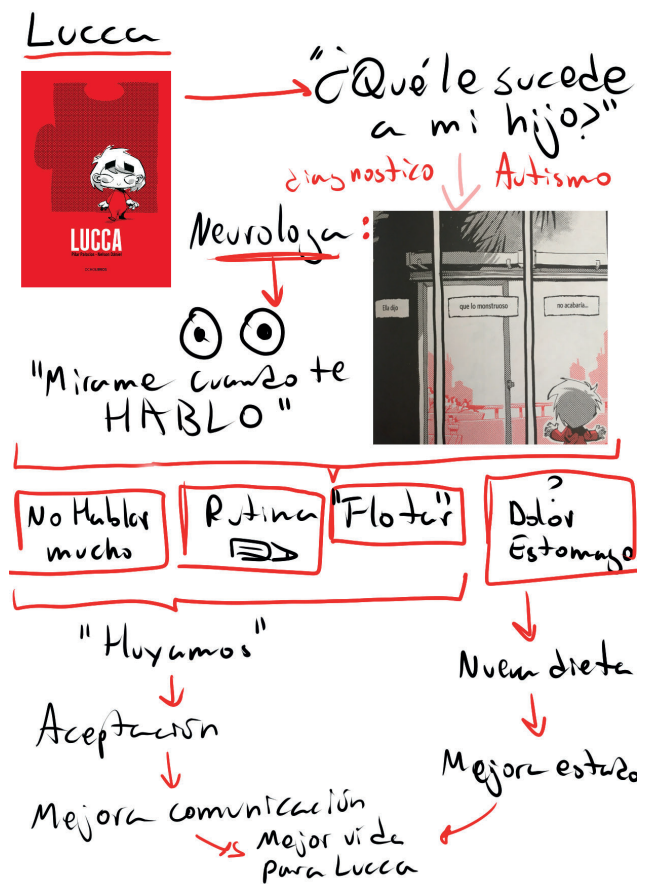


Figura 10. Apunte gráfico del análisis multimodal de la novela gráfica "Lucca"

12 Palacios, P., & Dániel, N. (2010). Lucca. Epilogo.

13 Entrevista a Nelson Dániel. Leer entrevista completa en la sección de Anexos.

no entender lo que está pasando, en explicar lo que está pasando pero desde la mirada de los padres. En sí la historia no tiene una conclusión como tal, sino que tiene un final abierto, donde dan una descripción de su hijo seguido de un “Es tu turno Lucca”.

Habla María

« En esta entrañable novela hay dos voces.

Una es la de Bef, que narra un camino personal que reconocerán todas las personas cercanas a un niño con capacidades familiares. La otra es la de María, que habla con la potencia y la belleza de un instrumento musical desconocido. Sólo hay que aprender a escucharla.

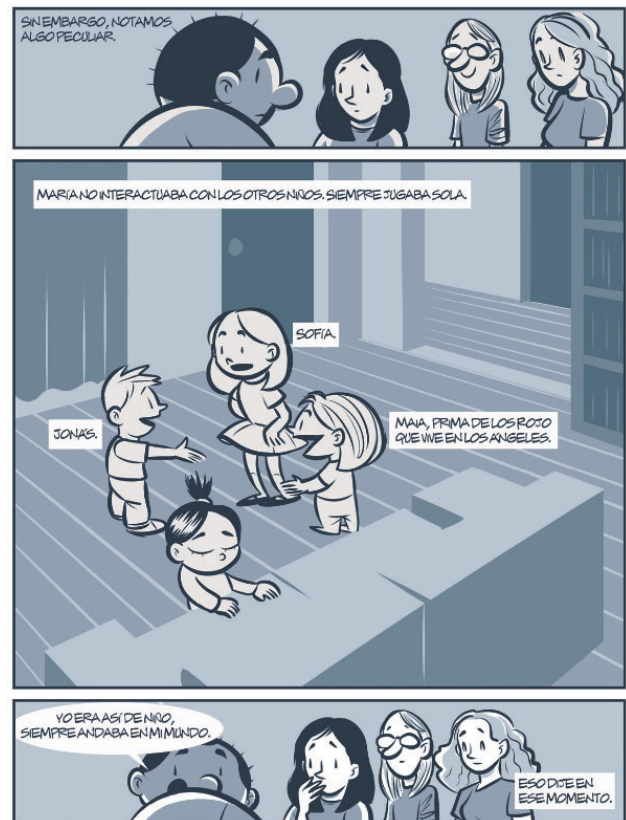
Un conmovedor testimonio gráfico sobre la paternidad, la discapacidad intelectual, el amor y la esperanza.»¹⁴

La información que nos entrega Habla María

El testimonio del autor en la novela gráfica deja un mensaje claro, no den todo por sentado. En un principio nos muestran todo en una tonalidad de gris, de poca esperanza, de miedos, inseguridades por parte de los padres. María pareciera no afectar, pero en si no vemos del todo su perspectiva, sólo lo que los padres intuyen.

« María, ¿te sientes sola? A veces, cuando te veo con otros chicos, recuerdo mi propia niñez. Inevitablemente me aislaba. Romper

Figura 11. . Extracto de la novela gráfica “Habla María”. Las primeras apariciones del autismo en María en cuanto a su comportamiento social con otros niños.



14 Fernández, B. (2018). Habla María: Una novela gráfica sobre el autismo. Texto Contraportada.



ese hielo era muy difícil, casi nunca lo logré. Imagino que para tí lo será más. O quizá no te interese romperlo. Desde luego... también es probable... que el que se sienta sólo soy yo »¹⁵.

El pésame de su doctor, críticas de la familia y vecinos, y estafas de gente que aprovechaba de estos casos, hacía que la familia cada vez perdiera más la esperanza, pero la única que no mostraba preocupación era María. Al final son los padres que temen por el futuro de su hija al no encajar en la sociedad como tal, porque está visto como algo “raro”, “no normal”.

Sólo cuando ingresaron al instituto de autismo, y fueron recibidos por Diego, una persona especializada que trabajaba en el instituto, tuvieron una gran luz de esperanza, aquí la historia dejó de ser gris y pasó a ser de colores, la verdad pareciera que siempre lo fue, sólo que no se habían dado cuenta.

« Diego: (...) Como pueden ver, se interesa en el juego cuando Laurita la llama, pero no establece contacto visual. No logra hacer engagement. Esa es la condición fundamental del autismo, la incapacidad para conectarse con los demás.

Figura 12. . Extracto de la novela gráfica “Habla María“. Cuando por fin la familia siente que ha recibido la ayuda que necesita María.

15 Fernández, B. (2018). Habla María: Una novela gráfica sobre el autismo. págs 81 - 88.

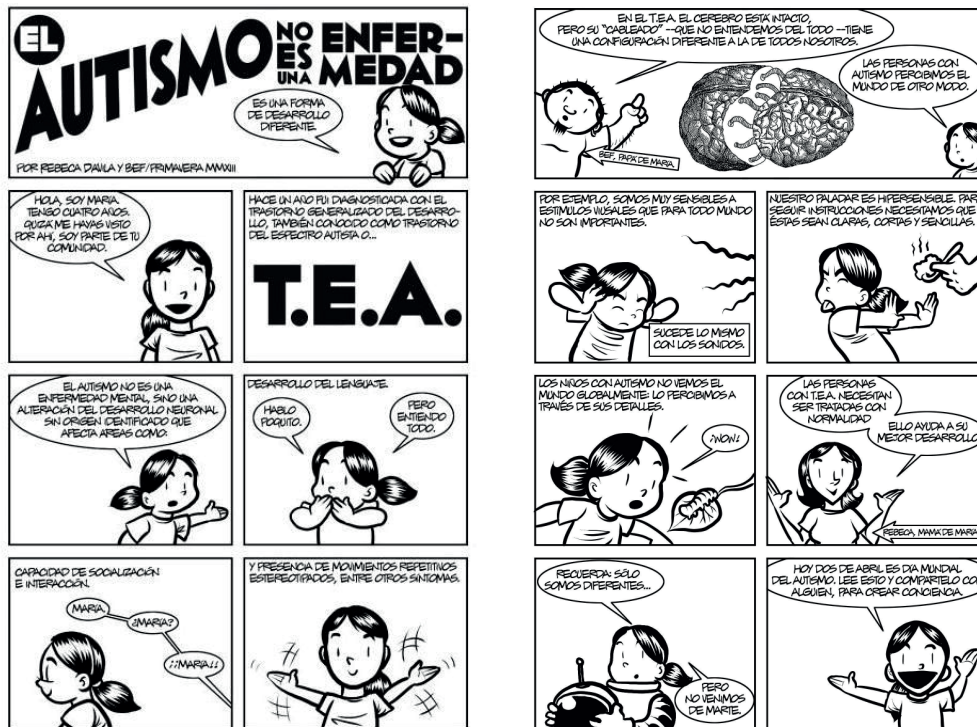


Figura 13. Cómic adicional hecho por el autor para informar a sus vecinos del edificio. Esto ayudó a evitar las miradas extrañas y críticas a María. Es más, viralmente ayudó a más familias afectadas por la falta de información.

Padre María: ¿Y... hay algo que podamos hacer?

Diego: Bernardo... Hay todo por hacer. »¹⁶

Conclusión breve:

Lo que vemos es una historia que empatiza más con las familias donde hay un integrante diagnosticado con Autismo. En un inicio está la extrañeza de los padres, ya que María no actuaba igual que los otros niños, luego le siguió el miedo de no poder ayudar a su hija y las críticas externas de la gente que los rodeaba, todo esto representado por una gama de

16 Fernández, B. (2018). Habla María: Una novela gráfica sobre el autismo. págs 98 - 100

Habla María

a los 2 años

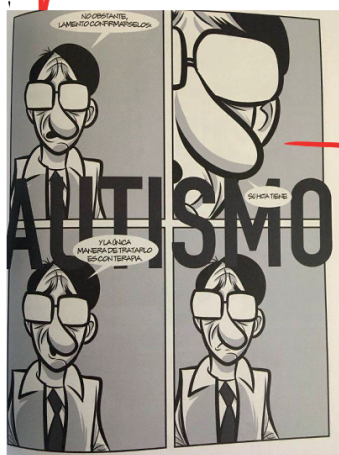


Mundo de María



Conductas inusuales

Diagnostico



critica rechazo
Social

No se
dejan
povencidos



Instituto Autismo

"Hay todo por hacer"



Figura 14 . Apunte gráfico que resume el análisis multimodal de la novela gráfica "Habla María"

Contexto cultural y social de C.E.A, entre pieza gráfica y realidad.

colores gris-azulado. Por último sucede el cambio de color al ver que no estaba todo perdido y habían cosas que se podían hacer para ayudar a María. No es un final donde solucionan el autismo, si no que le dan a María las herramientas y actividades necesarias para que esté en equilibrio, así poder desarrollarse social y emocionalmente.

Para poder analizar y comprender las tres piezas gráficas, se utilizó de manera intuitiva el Análisis Multimodal. ¿De qué forma?.

Si colocamos las tres historias juntas, será mucho más fácil poder encontrar los patrones utilizando el Análisis Multimodal.



Figura 15. Apunte gráfico comparativo entre las tres piezas gráficas utilizando el análisis multimodal, con el propósito de encontrar patrones en común.

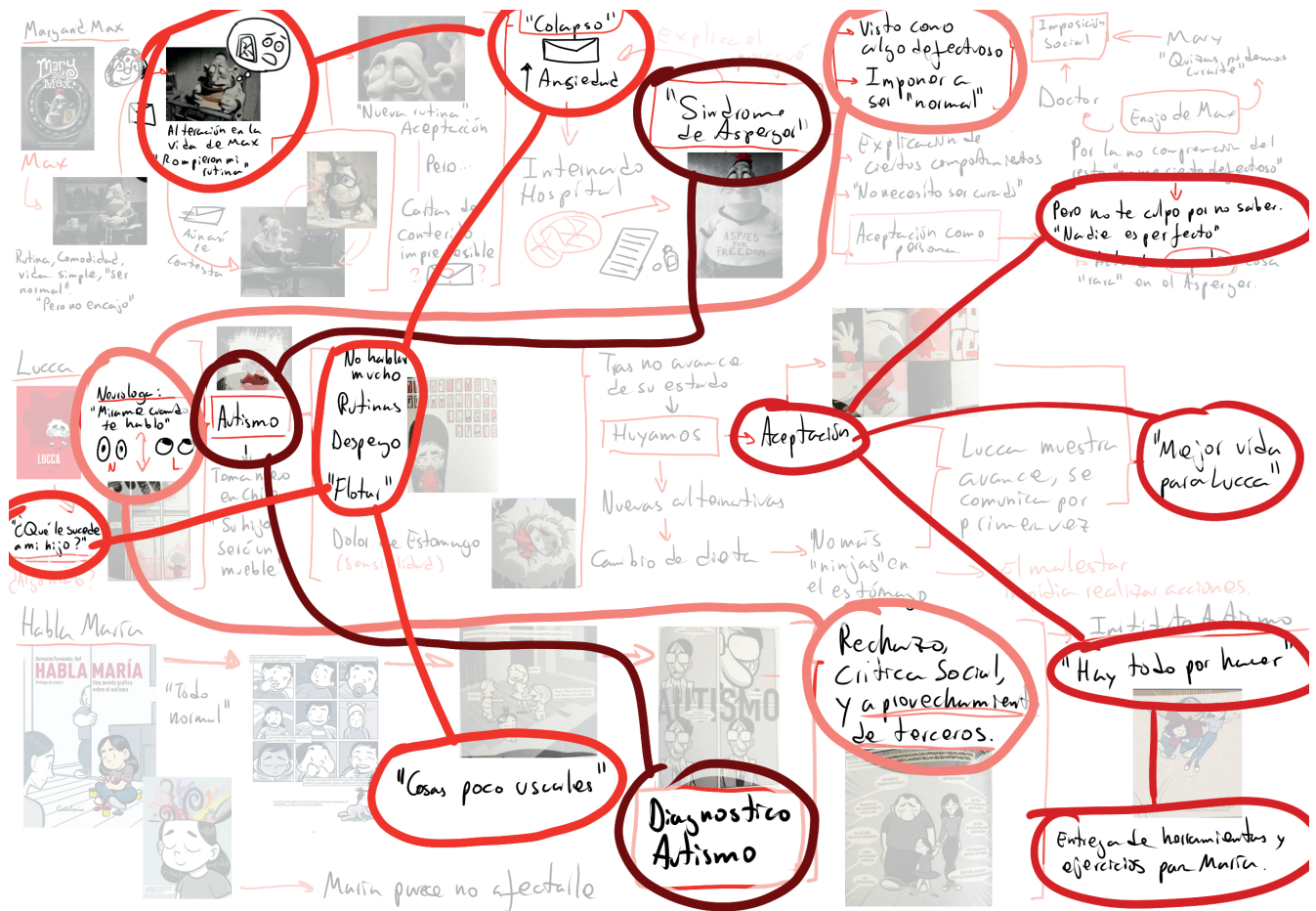


Figura 16. Patrones encontrados en piezas gráficas tras compararlas.

Primero hay que buscar el aspecto común que resalta y obvia el porqué estamos comparando, es el diagnóstico que ponen a los personajes dentro de C.E.A. Segundo, encontrar el porqué fueron diagnosticados. Tercero, lo que esto ocasiona como respuesta. Y por último, el cambio que se realiza.

Aquí tenemos tres historias distintas, pero que de alguna forma caen dentro de la representación del CEA. De ellas sacamos las siguientes observaciones:

1. El diagnóstico (ya sea temprano o tardío) se realiza después de algún suceso que marque o resalte alguna acción o forma de ser de la persona. Una vez atendido por el especialista realiza una serie de preguntas y pruebas al paciente para encontrar patrones.

En la vida real se realizan ciertos test y ejercicios que ayudan a identificar con mayor

		Acuerdo Total	Acuerdo Parcial	Desacuerdo Parcial	Desacuerdo Total
1	Prefiero hacer cosas con otras personas en lugar de hacerlas solo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Prefiero hacer las cosas de la misma manera una y otra vez.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Si intento imaginar algo me es muy fácil construir una imagen en mi mente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Con frecuencia me quedo tan profundamente absorto en un tema que pierdo de vista todo lo demás.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	A menudo percibo ligeros sonidos que los demás no aprecian.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	A menudo me fijo en las matrículas de los coches u otras cadenas de información similares.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	A menudo otras personas me comentan que lo que he dicho es de mala educación, a pesar de que a mí no me lo parece.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Cuando leo un relato puedo imaginarme con claridad cómo podrían ser los personajes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Me fascinan las fechas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	En un grupo social puedo llevar con facilidad el hilo de las diferentes conversaciones de la gente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Figura 17. Primeras 10 preguntas de Coeficiente del Espectro Autista.

		Si	No
A	Déficit cualitativo en interacción social		
1	Marcado déficit en el empleo de múltiples conductas no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos que regulen la interacción social.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Falla para establecer relaciones con pares apropiadas para su nivel de desarrollo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Falta de interés en agrandar a los demás. Falta de interés en comunicar sus experiencias a otros. No busca espontáneamente a las otras personas para compartir diversión, intereses. No muestra, comparte o señala objetos de su interés.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Falta de reciprocidad social o emocional (por ejemplo, no saber como consolar a alguien y/o falta de empatía).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Dificultad en comprender situaciones sociales. Dificultad en comprender los pensamientos y sentimientos de las otras personas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Figura 18. Primeras 5 preguntas de Evaluador de Asperger.

facilidad la presencia de alguna característica o aspecto común del Espectro Autista. Un ejemplo es el cuestionario de “Coeficiente del Espectro Autista” (el cual contiene 50 preguntas de afirmaciones) y el “Evaluador de Asperger” (el cual contiene 23 preguntas). Cada pregunta son patrones de alguna conducta o acción.

2. Se menciona las características más comunes y relevantes del Espectro Autista: Hipersensibilidad sensorial, dificultades en los procesos de comunicación social, intereses obsesivos, acciones repetitivas, rutinas, gestos, problemas para reconocer emociones y mostrar empatía, pensamiento muy lógico y literal. Son patrones de la naturaleza del Espectro Autista.

3. Existe un rechazo por parte de la sociedad, esto es por la no costumbre de lo diferente. En consecuencia genera un ambiente negativo para la familia, mitos y especulaciones sobre el Espectro Autista e inclusive gente que se aprovecha de estas situaciones para actos poco honestos. Este es un patrón social consecuente en la interacción social.

4. La etapa de la aceptación. Aceptar el hecho de que Max, Lucca y María nacieron de esta forma y que no puede ser cambiada. Max acepta el hecho que no todos son perfectos, los padres de Lucca no necesitan hablar por él y que María no es ajena de los demás niños por haber nacido diferente. Una etapa necesaria que se repite.

5. El color rojo, coincidentemente, es el color predominante en las tres gráficas. Necesita estar presente para captar la atención de los receptores.

Si bien el patrón no lo podemos tomar lo podemos marcar con un punto y conectarlo con un hilo, así cuando un patrón esté en otro lugar se verá la conexión con el antiguo. Los patrones nos están diciendo “¡necesito que me vean!”. Y en estos tres ejemplos usaron el color rojo para llamar la atención.

Los 5 puntos anteriormente mencionados son elementos de una misma tipología en donde resalta cuatro aspectos que generan patrones. Estos aspectos corresponden a Perspectiva, Social, Diagnóstico y Aceptación.

Estos aspectos encontrados en la ficción son un reflejo de los mismos aspectos en la vida real. Dentro de la comunidad C.E.A muchos han vivido en primera persona la presencia de la “percepción distinta”, “interacción social”, “diagnóstico” y el “proceso de aceptación”, siendo parte del C.E.A o pariente de la persona diagnosticada, esto último tiene más

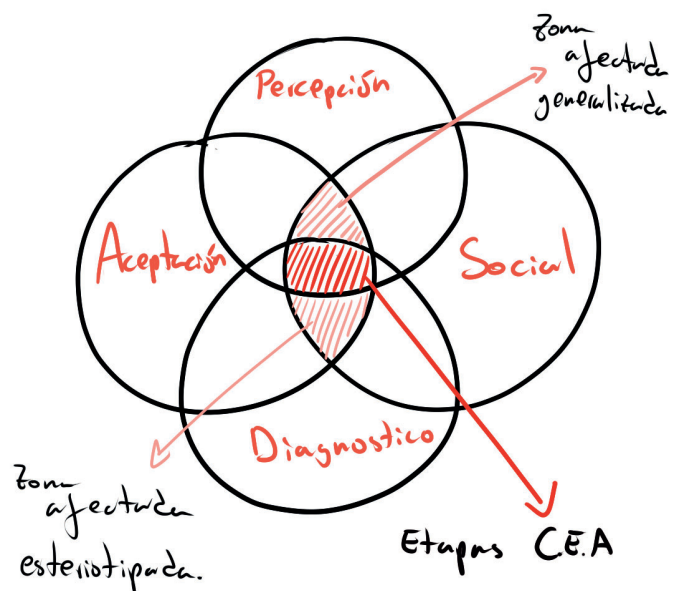


Figura 19. Apunte gráfico de Perspectiva, Social, Diagnóstico y Aceptación, exponiendo las zonas afectadas que marcan una negatividad a la condición del espectro autista.

Problema de los estereotipos y cómo afectan a C.E.A

presencia en los familiares que conviven con la persona.

El patrón que sin duda está marcando con fuerza es el que está relacionado con la interacción social entre personas C.E.A y neurotípicas, ya que es el que está afectando de manera negativa ambos lados.

«¿Qué piensas del Autismo en sí mismo? Yo creo que las personas que tienen autismo nacen fuera del régimen de la civilización. (...) Esta teoría es mía, pero creo que, por todos los asesinatos que se cometen en este mundo y por la destrucción del planeta, cuyo responsable es el egoísmo del ser humano, estamos todos en una profunda crisis. (...) De algún modo el Autismo ha surgido de esto. (...) Somos como viajeros procedentes de un lejano pasado. Y si con nuestra presencia podemos ayudar a que la gente de este mundo recuerde lo que es importante para la Tierra, eso nos dará una tranquila satisfacción.»¹⁷

- Naoki Higashida

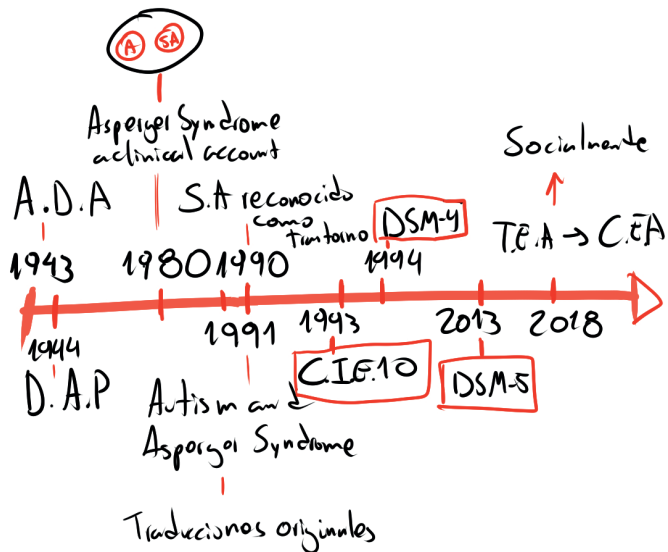


Figura 20. Apunte gráfico. Línea temporal de los nombres y términos de C.E.A

(D.A.P). En 1980, la psiquiatra Lorna Wing publicó su trabajo “Síndrome de Asperger: un informe clínico”, “Wing proponía incluir tanto el autismo de Kanner como el Síndrome de Asperger en un grupo más amplio de condiciones que tienen en común una discapacidad en el desarrollo de la integración social, la comunicación y la imaginación”.¹⁸

A medida que pasan los años, el término de Espectro Autista se actualiza, tanto clínicamente como socialmente, en 2013 se conoce como Trastorno del Espectro Autista (T.E.A), que es el término que se usa hasta hoy en día por muchos, sin embargo en 2018, y debido

¹⁷ Higashida, N., & Mitchell, D. (2007). La razón por la que salto. pág 159
¹⁸ CEREROLS, Ramón. Descubrir el asperger. pág 25.

a la sociedad y su tendencia a la generalización, dentro del área de la medicina se está cambiando el término a Condición del Espectro Autista **para que socialmente no se vea como algo negativo**. Esto es con el fin de romper el estereotipo que el mismo diagnóstico cometió a lo largo de la historia.

«Algunos preferimos hablar de Condición del espectro autista, cuya sigla es CEA, porque nos resulta más amplio: incluye a ciertas personas que no se identifican con tener un trastorno. Además, nos parece que la palabra condición es más amable que trastorno, que suele tener una connotación más negativa, o ligada a la idea de que algo no anda bien.»¹⁹

Estos son los mitos más comunes asociados al del Espectro Autista:

1. Es una enfermedad y puede ser curada. **NO es una enfermedad, y tampoco puede ser curada.** No es contagioso, no existe cura o tratamiento que elimine el C.E.A. Sólo existen programas para estimular a las personas diagnosticadas y darles las herramientas que necesitan.

2. Las vacunas causan autismo. **Totalmente falso,** no existe estudio alguno que demuestre que las vacunas causan autismo, al contrario, demuestran que no hay relación alguna entre ambas.

«Esta creencia nace a partir de la publicación en el journal Lancet en 1998, de una investigación que afirmaba que de una muestra de 12 niños, 8 habían obtenido un diagnóstico de TEA, al poco tiempo de haber recibido la vacuna MMR. Inmediatamente a la espectacular y preocupante noticia, le siguió un aluvión de estudios que no hallaron relación entre vacunas y autismo. Sin embargo, el daño ya estaba hecho y mucha gente que creyó los resultados del estudio inicial, no consideró fiables todas las refutaciones y evidencias que al día de hoy siguen desmintiendo la relación»²⁰.

3. El autismo es una discapacidad. *«Si bien es cierto que existe una alta comorbilidad de C.E.A y discapacidad intelectual, **el diagnóstico de C.E.A no implica necesariamente la existencia de un cociente intelectual bajo**»²¹.* Cada caso es diferente y hay que recordar que la persona no sólo puede presentar C.E.A, si no que pueden estar presente otras condiciones y características aparte del C.E.A.

4. A las personas diagnosticadas con C.E.A les gusta estar solas. **No necesariamente,** debemos recordar que existen grados de extrovertido e introvertido en cada una de las personas. Si bien se asocia que la el C.E.A tiene una naturaleza introvertida, no

19 Dra. Alexia Rattazzi en el libro "Sé amable con el autismo", Ed. Grijalbo. información extraída de Panaacea

20 Colombo, M. (2019, 19 marzo). Mitos y verdades del autismo. Psyciencia.

21 CEI València. (2019, 2 abril). Rompiendo mitos sobre el TEA. Mitos y verdades sobre el autismo.

significa que consecuentemente la persona lo sea, al contrario, puede ser una persona muy extrovertida, la confusión está porque tienen dificultades para comprender y entender las situaciones sociales que se le presentan, por lo que resulta más difícil poder relacionarse.

«-Ah, no te preocupes por él, prefiere estar sólo- ¿Cuántas veces he oído eso? Yo no creo que ningún ser humano desee realmente estar a solas, no puede ser. (...) Lo cierto es que nos encantaría estar con otras personas. Pero como las cosas nunca salen bien, acabamos acostumbrándonos a estar solos, sin darnos cuenta siquiera de que ocurre. Cada vez que oigo que alguien lo mucho que me gusta estar solo, me siento desesperadamente apartado. Es como si me estuvieran dando la espalda a propósito.»²²

5. Las personas C.E.A no son empáticas. La empatía no tiene nada que ver con el diagnóstico. Esta mala asociación se debe a la forma como las personas dentro de C.E.A procesan la información y esto incluye la información emocional. *«Los aprendizajes socioemocionales que las personas “neurotípicas” adquirimos de manera automática e implícita, las personas con C.E.A precisan aprenderlo de manera más explícita y racional»²³.*

6. Las personas C.E.A tienen habilidades especiales. Esto es un estereotipo que si bien puede verse como algo positivo, es molesto, porque **NO ES realmente cierto**. Tiene el mismo peso que el mito de “es una discapacidad”, no una forma para comprobar que todos los casos tienen un talento o una habilidad especial. *«El funcionamiento cognitivo de las personas con TEA hace que, en ocasiones, algunas desarrollen un talento excepcional para determinadas actividades (generalmente de tipo matemático, artístico, musical, memorístico, científico...)»²⁴.*

Las personas que estamos diagnosticadas dentro del C.E.A no sólo tenemos que lidiar con este tipo de mitos, sino también con este tipo de comentarios molestos:

1. “¿Tienes autismo? Te ves normal”. Como si el C.E.A fuera algo anormal. No es un cumplido, es molesto.

«Si tuviera una libra por cada vez que alguien me dijera, no te ves autista, puedo permitirme un bronceado real »²⁵.

2. “¿Naciste con una habilidad especial?, debes ser muy bueno en matemáticas”.

.....
22 Higashida, N., & Mitchell, D. (2007). La razón por la que salto. pág 55

23 CEI València. (2019). Rompiendo mitos sobre el TEA. Mitos y verdades sobre el autismo

24 CEI València. (2019). Rompiendo mitos sobre el TEA. Mitos y verdades sobre el autismo

25 BBC Three. (2016). Things not to say to an autistic person

3. “Creo que todos tenemos un poco de autismo”. No es un cumplido ni un alivio. Si bien la persona puede compartir un rasgo similar al del C.E.A no quiere decir que tienes un grado de ello. Para eso están los test y diagnósticos.
4. “Que frío/a eres, no tienes empatía”.
5. “Debes esforzarte en mirar cuando te hablan”. No te miramos a los ojos porque no queremos, nos resulta difícil y estresante mantener un contacto visual de manera prolongada.
6. “Puedes actuar más normal si lo intentas”. Esto es discriminación hacia una persona.
7. “¿Te gustaría no tener autismo?”. Es como preguntar “¿Te gustaría dejar de ser tú?”
8. “Pobrecito/a”.

Podríamos nombrar una lista enorme de mitos y comentarios con respecto al C.E.A y como estos afecta a su comunidad. Por eso es importante entender el concepto de “Espectro” dentro de C.E.A, espectro es la « *expresión con la que se señala la variedad de elementos, tendencias o influencias de un grupo, individuo o elemento* »²⁶. Cuando hablamos de Condición de Espectro Autista estamos refiriendo a condiciones de patrones comunes, no limitados y variantes que están presentes en un grupo de personas. Estos patrones se relacionan a: Hipersensibilidad sensorial, proceso de información lógica en comunicación social y emocional,

Información básica sobre el trastorno del espectro autista

[English \(US\)](#)

Los trastornos del espectro autista (TEA) son una discapacidad del desarrollo que puede provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos. A menudo, no hay indicios en el aspecto de las personas con TEA que los diferencien de otras personas, pero es posible que quienes tienen un TEA se comuniquen, interactúen, se comporten y aprendan de maneras distintas a otras personas. Las



Figura 21. Extracto de texto informativo erróneo con respecto a la Condición de Espectro Autista, presente en la página oficial de “Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades”(www.cdc.gov)

.....
26 . espectro. (s. f.). TheFreeDictionary.com

¿Qué son los trastornos del espectro autista?

Los trastornos del espectro autista (Autism spectrum disorder, ASD) son una discapacidad del desarrollo. Pueden causar problemas sociales, de comunicación y de comportamiento significativos. El término "espectro" se refiere a una variedad de síntomas, habilidades y niveles de discapacidad que pueden tener las personas con estos trastornos.

Figura 22. Extracto de texto informativo erróneo con respecto a la Condición de Espectro Autista, presente en la página oficial de "National Institute on Deafness and Other Communication Disorders"(www.nidcd.nih.gov)

Es urgente ponerle fin a los estereotipos y malas prácticas de información, porque errores como que veremos a continuación, condenan a una mala percepción del autismo en la sociedad.

¿Qué son las Condiciones del Espectro Autista?



Se considera que las condiciones del espectro autista (CEA) son condiciones que afectan predominantemente el desarrollo temprano., lo que trae consecuencias en las áreas de la comunicación, la interacción social, la conducta y el procesamiento sensorial.

Las personas con CEA presentan cuadros clínicos sumamente heterogéneos, tanto en el nivel de apoyo que necesitan (necesita apoyo, necesita apoyo sustancial, necesita apoyo muy sustancial), como en el nivel de lenguaje (sin habla, palabras sueltas, frases, fluencia verbal), el nivel cognitivo (discapacidad intelectual, inteligencia promedio, inteligencia superior), el perfil sensorial, el patrón de inicio de los síntomas (progresivo, regresivo), los especificadores (p. ej., Frágil X, tipo Asperger, etc.), las características psicológicas y biológicas propias de cada individuo y los problemas médicos concomitantes (p. ej., problemas gastrointestinales, inmunológicos, metabólicos, etc.). Por esto mismo, se habla de un "espectro autista".

Figura 23. Extracto de texto informativo correcto con respecto a la Condición de Espectro Autista, presente en la página oficial de "PANAACEA" (www.panaacea.org)

Las fotos ponen en evidencia definiciones erradas del C.E.A (ver fig. 21 y 22), cualquier persona que se interese en el tema y vea esta definición pensará que es cierta.

Una definición más correcta y poco dañina del C.E.A es la siguiente (ver fig.23).



La definición presente en la figura 20 es más correcta y menos dañina, no genera un impacto sumamente negativo. Lo que se está intentando y haciendo ahora es cambiar términos para referirse a la comunidad C.E.A, de esta forma desvanece la idea o sensación de “enfermedad”.

C.E.A no es una limitante,



sólo una parte que completa a la persona

A continuación, un listado de personas reconocidas diagnosticadas como C.E.A

Satoshi Tajiri

Es el creador de “Pokemon”, serie que ha sido sumamente exitosa durante años. Fue diagnosticado con Síndrome de Asperger. Cuando pequeño le fascinaban los insectos a tal punto que sus padres lo llamaban Dr.Bicho por capturarlos. Su otra pasión fueron los videojuegos. La unión de ambas pasiones ayudó a crear Pokemon, un juego donde deben capturar diferentes tipos de criaturas.



Greta Thunberg

«Tengo Asperger y eso significa que a veces soy un poco diferente de la norma. Y ser diferente es un



superpoder»²⁷

Tomó el papel de líder internacional entre los jóvenes que luchan por el medio ambiente.

Dan Harmon

Creador de la serie NBC “Community” y cocreador de la serie “Rick and Morty”. Se enteró que pertenecía dentro del espectro gracias a uno de los personajes de Community, Abed, el cual tiene Asperger. Dan se sintió identificado con ese personaje cuando investigaba para su creación en la serie. Acudió con un médico quien le confirmó su diagnóstico.



Daryl Hannah

Es una actriz talentosa cuyo trabajo es reconocido por interpretar el papel de Angelica Tuning en “Sense8” y Elle Driver en “Kill Bill”. En una entrevista mencionó que fue diagnosticada con autismo cuando niña.



Courtney Love

Ella es cantautora, guitarrista y actriz, es conocida por su banda “Hole”. Fue diagnosticada con autismo leve a los nueve años, Courtney lo explicó en una entrevista para la revista SPIN junto a otros temas personales. Su diagnóstico también es mencionado en el libro de Poppy Z “Courtney Love: la verdadera historia”.



Clay Marzo

Es un surfista profesional destacado por su forma de domar las olas con su “giro doble articulación”, ha ganado una considerable cantidad de premios en este deporte que le apasiona. Fue diagnosticado con Síndrome de Asperger en su niñez, si bien una de las

características que se puede presentar en este diagnóstico es la torpeza motora, no fue una limitante para que Clay se dedicara al surf.

.....
27 Salud, A. (2019). ¿Qué es el síndrome de Asperger? El trastorno que hace «diferente» a Greta Thunberg. abc.



Figura 24. Foto tomada por “Colectivo Autismo Chile“. Marcha realizada el 1 de abril de 2017, por la educación inclusiva, la no discriminación y ley de protección para las personas diagnosticadas dentro del Espectro Autista

El reconocimiento y el éxito que lograron estas personas no fue gracias a su diagnóstico, y tampoco su diagnóstico les impidió llegar a donde están ahora. C.E.A no es un don ni una limitante, es una parte del ser de la persona.

Estereotipos del uso de los colores en C.E.A

Dentro de la Comunidad de C.E.A las familias han usado el color azul para representarla. El uso de este color predomina de la metáfora del mar: “el mar es profundo y variante”. «(...) El azul a veces es “brillante como el mar en un día de verano, y otras veces, ese azul oscurece y se disipa como un mar de tempestad”(...)»²⁸. El C.E.A «es una condición cuya intensidad se manifiesta en cada persona de forma particular, es por eso que algunos autores la denominan “Autismo”, porque no hay casos de autismo uno igual al otro»²⁹.

El color azul se ha transformado en el símbolo representativo para las familias y personas diagnosticadas con C.E.A. Sin embargo, ¿es el color correspondiente?

Como pudimos ver en las piezas gráficas que analizamos en un inicio, el color que usaron

28 . Medina, D. Q. (2019). Una condición de vida, personas con trastorno del espectro autista. Alétheia. pág 33

29 . Medina, D. Q. (2019). Una condición de vida, personas con trastorno del espectro autista. Alétheia. pág 33

para contar la historia o destacar ciertos momentos de ella en los tres casos fue el color rojo, no el azul. Si el azul es el color que representa al C.E.A ¿Por qué entonces se utilizó el color



rojo?. Con esto encontramos un estereotipo del uso del color, que de alguna manera marca la presencia del C.E.A.

Estereotipo del azul y el rojo

« Azul. El color preferido. El color de la simpatía, la armonía y la fidelidad, pese al ser frío y distante. »³⁰

- Eva Heller.

El azul es el color que muchos prefieren según Eva Heller, el 46% de los hombres y el 44% de las mujeres lo prefieren. «*Muchos de los simbolismos y significados del azul provienen de las asociaciones con el firmamento y con el agua. Este color se asocia con el cielo, el mar y el aire. Se le asocia con la circunspección y las emociones profundas*»³¹. La naturaleza del azul cae en los sentimientos y en los símbolos que puede llegar a transmitir, es el que más **cualidades positivas** tiene:

Armonía, Amistad, Fidelidad, Serenidad, Simpatía, Sosiego, Tranquilidad, Ternura, Pacífico, Perceptivo, Ternura, Sensibilidad, Unificador, Satisfacción, Afecto, Inteligencia, Paz, Concentración

Sin embargo también presenta algunos **significados negativos** los cuales afectan a la comunidad de C.E.A:

Enfermedad, Depresión, Tristeza, Melancolía, Desapego, Apatía, Soledad

30 Heller, E. (2004). Psicología del color: Cómo actúan los colores sobre los sentimientos y la razón. pág 21

31 . Ivanovic, I. C. (s. f.). Azul « Proyectacolor. Proyecta Color



Si bien se utiliza el color azul en la comunidad C.E.A con la buena intención de usar la metáfora del mar. Quizás no es el color más indicado debido al contexto de salud psicológica que está situado. Aún está presente el estereotipo de enfermedad, el color azul refuerza ese estereotipo.

«El color de todas las pasiones - del amor al odio. El color de los reyes y del consumismo, de la alegría y del peligro.»³²

- Eva Heller.

El color rojo es uno de los colores que más significados tiene dependiendo del contexto, Eva Heller menciona que el rojo agrada a hombres y mujeres en la misma proporción: 12% como su color favorito y el 4% como el color que menos les agrada.

Significados positivos

Amor, Fuerza, Vigor, Valor, Vitalidad, Atractivo, Justicia, Cercanía

Significados negativos

Odio, Peligro, Vulnerabilidad, Violencia, Agresividad, Ira

El rojo es el color que primero percibe y recibe información el ojo humano, es un color que está en constante vibración. La forma en cómo está activo el color rojo es como percibe y analiza la información las personas C.E.A.

El uso del color azul en la comunidad C.E.A fue escogido por las familias/parientes de personas diagnosticadas, personas que no viven el diagnóstico en primera persona, sólo lo presencian. Por lo que es más fácil para ellas representarlo con el azul, esto refiriéndonos a la metáfora del “azul como el mar”.

Sin embargo, el azul tiene una naturaleza tranquila, cosa que no es cómo funciona la

.....
32 Heller, E. (2004). Psicología del color: Cómo actúan los colores sobre los sentimientos y la razón. pág 51



mente de una persona C.E.A, está siempre activa y atenta, procesando la información que percibe social, sensorial y emocionalmente. En este sentido, el color rojo representa mejor la naturaleza perceptiva de C.E.A.



Figura 25. Triada complementaria colores primarios. Imagen de "Iluminancia"

Propuesta del color Rojo como el nuevo color para la comunidad C.E.A

El azul y el rojo son colores opuestos en cuanto a su interpretación, pero son colores complementarios a la vez. Ambos corresponden a la triada complementaria Rojo-Azul-Amarillo (ver fig. 25), la cual es usada, muchas veces con un cuarto color, en el símbolo del espectro autista, **el puzzle** (ver fig. 26). Por lo que la integración del rojo como un color representativo será mucho más bienvenida.

Entonces podríamos decir que:

El color azul representa la situación en la que se encuentran los parientes y relaciones sociales cercanas de las personas diagnosticadas como C.E.A, si bien pueden empatizar con ellas no saben qué es tener C.E.A y vivir con ello durante el resto de su vida. Más aún si el espectro es enorme y cada persona diagnosticada es distinta. Este grupo perteneciente a la comunidad del C.E.A como testigos en la convivencia con la persona diagnosticada

El color rojo representa la mente de la persona diagnosticada con C.E.A, como está constantemente activa analizando la información que percibe



Figura 26. La cinta representa la concienciación del espectro y el puzzle la complejidad del mismo.

Interpretación y graficación de Patrones C.E.A

constantemente a través de elementos sensoriales y sociales. Complementa lo importante del espectro que el azul no puede transmitir.

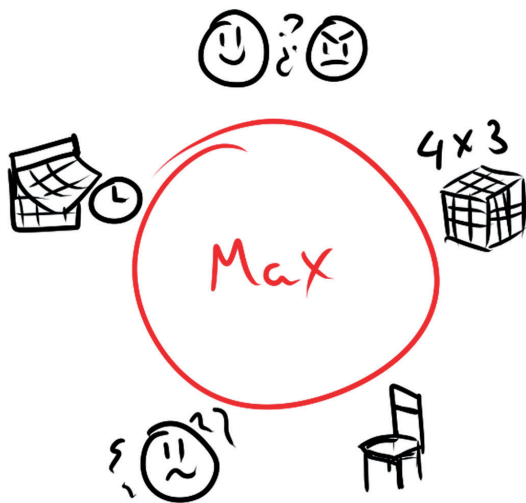
« Los estilos y motivos propios de la confección de patrones evolucionan dentro de las culturas y también entre ellas a medida que se ponen de moda o quedan desfasados. Viajan de un lugar a otro y de una época a otra (...) »³³.

- Lupton & Cole

Para comprender mejor la naturaleza de C.E.A es necesario utilizar un lenguaje o método que sea familiar para las personas que comparten el diagnóstico, pero que para las personas neurotípicas puedan reconocer. No es una coincidencia que los patrones juegan un rol fundamental en este caso, y que el diseño conoce y aplica patrones a lo largo de la historia tampoco lo es.

Como lo mencionamos al inicio de este informe, las personas para ser diagnosticadas con C.E.A presentan patrones de comportamiento y que los diferencian de las personas neurotípicas, por lo que no importa que tan grande sea el espectro hay algo que los une, lo que no significa que cada caso sea igual sólo comparten un patrón en común. Junto con el diagnóstico, existe un patrón **social predecible**, principalmente en la convivencia

familiar, que gira entorno a la persona con C.E.A: **“Comportamiento poco usual”, Diagnóstico, Rechazo social/Duelo, Aceptación**. Utilizando las piezas gráficas analizadas, podemos graficar el caso de cada personaje en cuanto al espectro.

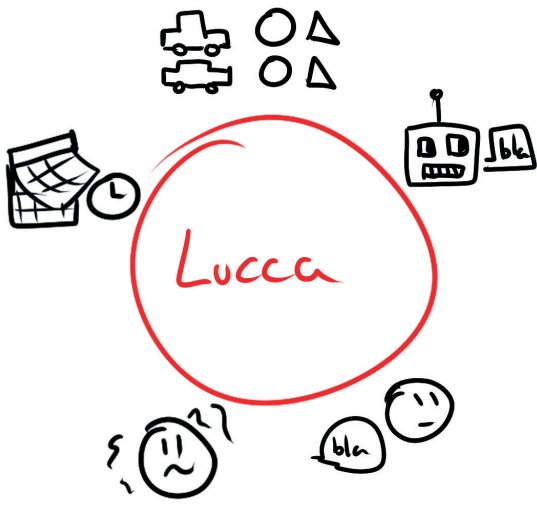


Rasgos de Max

Max explica y muestra en la historia tener los siguientes rasgos (ver fig. 27 en sentido del reloj): dificultad para reconocer rasgos faciales, facilidad para resolver acertijos y problemas de lógica,

Figura 27. Apunte gráfico de los rasgos de Max

33 (Lupton, W. & Cole, J. (2018). Diseño Gráfico. Nuevos fundamentos. Gustavo Gili. Pág 200



literalidad (Max pone como ejemplo el letrero de “toma asiento” y terminó llevándose la silla), hipersensibilidad sensorial auditiva, rutinas y rituales marcados.

Rasgos de Lucca

Los padres de Lucca nos cuentan las

Figura 28. Apunte gráfico de los rasgos de Lucca



siguientes características (ver fig. 28 en sentido del reloj): clasificar elementos, repetir frases diarias automáticamente, problemas para lograr el “engagement”, hipersensibilidad sensorial gustativa y estomacal, rutinas y rituales marcados.

Rasgos de María

Bernando, el padre de María, nos relata desde su perspectiva los rasgos característicos de su hija (ver fig. 29 en *Figura 29. Apunte gráfico de los rasgos de María.*

sentido del reloj): Creatividad visual, limitación de comunicación verbal, problemas para lograr el “engagement”, hipersensibilidad sensorial, rutinas y rituales marcados.

Al comparar a estos tres personajes, podemos notar que algunos comparten características en común, un patrón de **comportamiento en común** (ver fig. 30). Como podemos observar, hay tres características en común entre personajes:

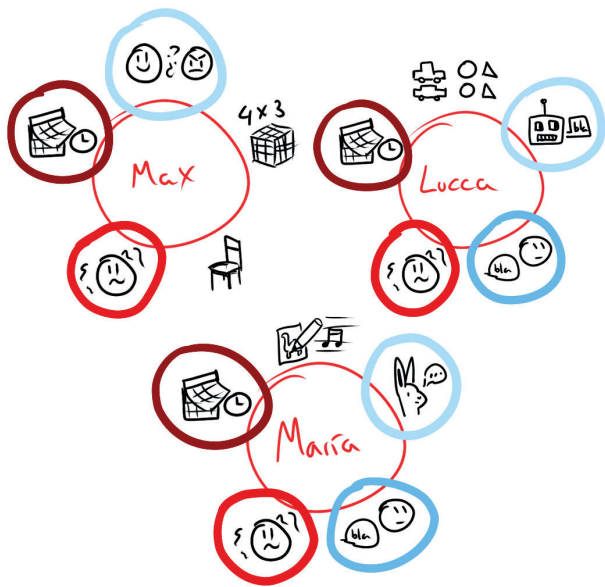


Figura 30. Apunte gráfico comparativo entre rasgos de los personajes para encontrar similitudes.

Pero ayuda que existan medios como las obras mencionadas para poder ayudar a las personas neurotípicas a identificarlos mejor, así poder:

1. Conocer el lenguaje de comunicación que presentan las personas C.E.A.
2. Tener una estimación de las necesidades que requiere la persona diagnosticada en particular sin caer en la masa común.

Esto no sólo ayuda a los neurotípicos, si no a las mismas personas de C.E.A a entender más su condición y que ellas mismas puedan plantearse lo que realmente necesitan y qué cosas pueden aportar.

Las piezas gráficas funcionan como un puente fundamental para el aprendizaje de C.E.A, un medio que facilita la entrega de información de una definición médica-científica tan complicada como lo es C.E.A y las consecuencias sociales a lo que esto conlleva. El espectador asocia la información gráfica que entregan estas piezas y lo asocia con la experiencia y/o

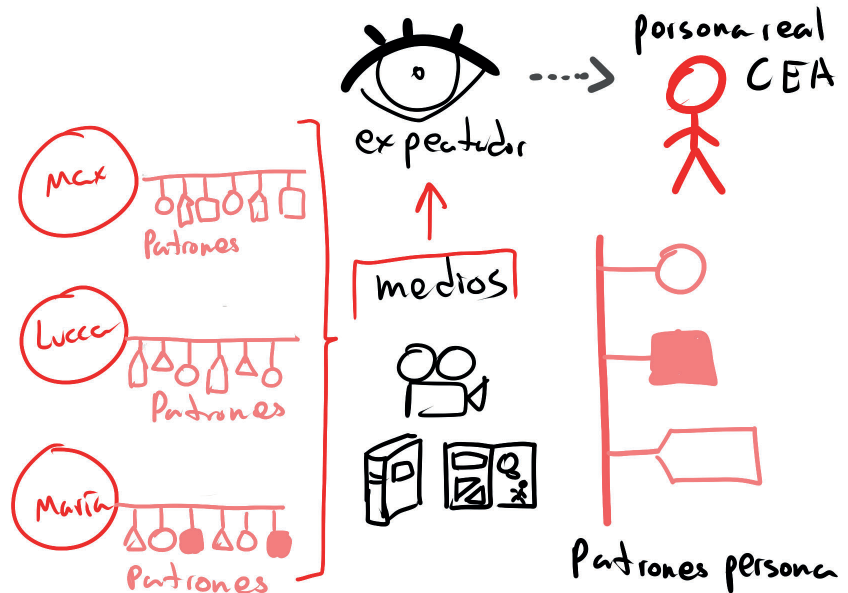
Rituales y rutinas marcadas.
 Hipersensibilidad sensorial
 Dificultades para comunicarse y relacionarse socialmente.

Estas características corresponden a **patrones de comportamiento en común** de los muchos otros que hay.

Cada personaje abarca un claro ejemplo de cómo es el espectro, cada caso es único pero con patrones en común que los diferencian de las personas neurotípicas. Esta diferencia permite dar una mirada distinta a la ya acostumbrada socialmente.

La naturaleza de C.E.A está basada en patrones, no hablamos sólo en los personajes de las obras analizadas, sino que en la vida

Figura 31. Apunte gráfico de como el análisis de las piezas gráficas detectó patrones en común, dando así una base de información al espectador/receptor quién verá algún rasgo común de los personajes ficticios y una persona en vida real diagnosticada como C.E.A.

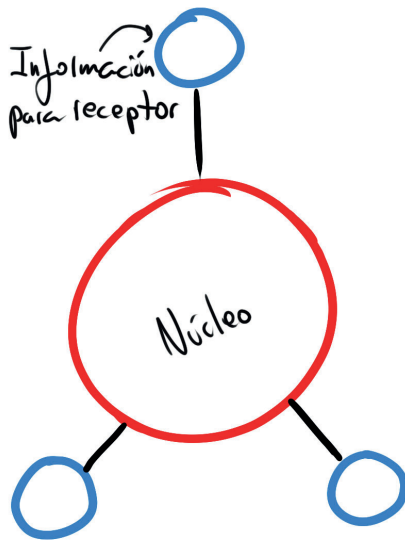


casos reales. (ver fig. 31)

Interpretación gráfica de la importancia de C.E.A

« Diseñar es coordinar una larga lista de factores humanos y técnicos, trasladar lo invisible a visible, y comunicar. Diseñar implica evaluar, implementar conocimientos, generar nuevos conocimientos, y usar la experiencia para guiar a la toma de decisiones. »³⁴

- Frascara



Gráficamente hablando, obtenemos un núcleo de almacenamiento de información y características que ayudan a manejar el análisis y recibimiento de información. Este núcleo lo tenemos todos y es diferente en cada individuo. Una vez recibida la información, está *Figura 32. Apunte gráfico de patrón en las personas. Cada persona tiene un núcleo de información, el cual tiene puentes para recibir y transmitir información a otros núcleos.*

34 Frascara, J. (2006). El diseño de comunicación. pág 23

lista para poder transmitirla ya sea verbalmente, físicamente o con acciones, saliendo del núcleo para poder ser entregada a un receptor (ver fig. 32).

Este tipo de información que entrega el núcleo generalmente es asumida que va dentro de lo esperado en las normas de la sociedad, pero para el caso de las personas con C.E.A la sociedad espera que la información que entregue su núcleo sea algo familiar y conocido, pero no lo es. Al ser diferente genera rechazo y pasan por alto.

Utilizando el diseño como herramienta interpretadora visual de información podemos ejemplificar lo que entrega el núcleo de las personas con C.E.A y porqué es importante.

Testimonio personal: Buscar la “X” en el problema matemático.

“En el primer año de universidad, en las clases de matemáticas, nos pidieron resolver un problema el cual nos entregaba 3 ecuaciones, les pondremos ecuación A, ecuación B y ecuación C. Con el reemplazo de estas deberíamos encontrar las ecuaciones D y E para poder encontrar X. Al ser un problema complicado nos pidieron hacer grupos de 4 personas.

Con mi grupo tomamos la decisión de que cada uno intentará resolver el problema sólo y juntar las observaciones y resultados. Logre reemplazar A y C, obtuve la letra E, pero no lograba conseguir D, no había caso. Cuando juntamos nuestros avances me percate que todos tenían la ecuación D.

Yo: *¿Cómo lograron conseguir D?*

Compañero: *Era lo primero que se conseguía, $A = B$ obtenias la ecuación D*

Yo: *Es que yo sólo pude conseguir E.*

Compañero: *¿Y cómo lo sacaste?*

Yo: *Con $A = C$, era lo más obvio*

Juntando ambos logramos como equipo resolver que $D = E$ da la respuesta de X”

Aquí hay 2 tipos de núcleos de información, el de los 3 compañeros neurotípicos y el de C.E.A. Ambos núcleos reciben la información (ver fig. 33). Al momento de interpretar la información sólo logran obtener la mitad de ella dejando inconcluso el problema (ver fig.

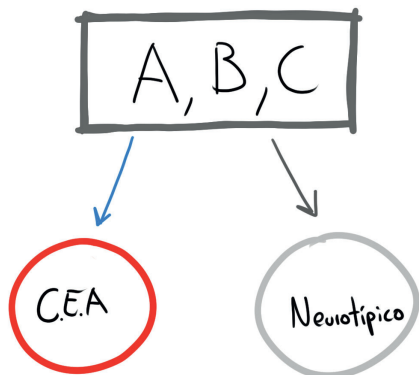


Figura 33. Apunte gráfico de la recepción del problema matemático.

$$\begin{aligned}
 &A = C \\
 &(X+E) = (m-E) \\
 &2E = m-X \\
 &E = \frac{m-X}{2} \\
 &D = ?
 \end{aligned}$$

$$\begin{aligned}
 &A = B \\
 &(D-x) = (n-0) \\
 &2D = n+x \\
 &D = \frac{n+x}{2} \\
 &E = ?
 \end{aligned}$$

Figura 34. Apunte gráfico comparativo de la análisis de información.

$$\begin{aligned}
 &E = D \\
 &\frac{m-x}{2} = \frac{n+x}{2} \\
 &\boxed{m-n = x}
 \end{aligned}$$

Figura 35. Apunte gráfico resolución final del problema juntando las dos partes.

34). Al momento de juntar ambas partes se logra resolver el problema (ver fig. 35). Ninguna parte es más correcta que la otra, son complementarias ambas partes, si una de las dos falta, el problema nunca podrá solucionarse.

Esto el diseño lo reconoce como **“Design Puzzle”**, diseño de puzzle. *«Un Design Puzzle se define como un conjunto cerrado de piezas relacionadas entre sí de manera específica, dando como resultado una serie de opciones organizativas de las partes, en vez de una “solución única”, para la generación y lectura de formas espaciales. La construcción de formas espaciales plantea diversas estrategias de abordaje a temas esenciales para el estudio de la forma en el diseño, como ser; generación, transformación y clasificación.»*³⁵

Si bien el término Design Puzzle es más usado dentro del área de la informática y el aprendizaje didáctico, no significa que no pueda aplicarse en otras áreas. Recordemos que el diseño en sí abarca muchas áreas y pueden conectarse entre sí. Y en este contexto el design puzzle es la metáfora de aprendizaje que el diseño gráfico está utilizando para explicar la

35 Reissig, P. (s. f.). El «design puzzle» como herramienta para el aprendizaje para el diseño | Catálogo Digital de Publicaciones DC. pág157

Fenómeno de Masking en C.E.A

importancia de C.E.A.

Traducido como “usar la máscara”, dentro del espectro es considerado como un método de defensa asociado a la interacción social. Es un acto subconsciente que tiene como función tomar los patrones de comportamiento social de personas neurotípicas y aplicarlas como si fueran propias, ocultando cualquier rasgo de C.E.A que entorpezca la relación social presente.

Este término comenzó a salir a luz cuando movimientos sociales feministas (tales como “Autism Women Matter” y “Autism in Pink”) comenzaron a manifestarse debido a que existía insatisfacción de necesidades como mujeres dentro del espectro³⁶, generando así como consecuencia una perspectiva de género más sofisticada para las futuras investigaciones y las prácticas actuales.

Biológicamente hablando, los antecedentes de los estudios relacionados al C.E.A sólo estaban basados solamente en el cerebro masculino, dificultando así el diagnóstico en las mujeres y dando a luz la teoría EMB (Extreme Brain Male, cerebro extremo masculino). *«La teoría EMB sugiere que existen diferencias biológicas entre géneros. Afirma que los hombres tienen habilidades de sistematización naturalmente superiores (es decir, sistemas de comprensión y organización) y usan las reglas subyacentes de esos sistemas para predecir resultados y / o comportamientos. Por el contrario, sugiere que las mujeres son mejores en la empatía (es decir, comprenden las emociones e identifican los pensamientos) y usan la empatía para predecir el comportamiento de los demás.»*³⁷

La teoría EMB ha generado críticas desde una perspectiva epistemológica y feminista. Tierney y Burns citan a Fine quien advierte del neurosexismo y de la discriminación hacia la mujer al no reconocer los indicios de la condición en ellas. Dando a luz al término FPE (Female Protective Effect, efecto protector femenino) teoría la cual sugiere que hay factores que “protegen” a las niñas y mujeres del diagnóstico de C.E.A³⁸. *«Tanto las teorías EMB como FPE sugieren que existe un continuo de factores genéticos y ambientales relacionados con el género. La teoría FPE sugiere que las niñas que tienen menos “características femeninas” tienen menos factores de protección y muestran menos rasgos característicamente femeninos. En consecuencia, [son más fácil de identificar como] autistas»*³⁹. Con esto entendemos que hay una barrera intangible que está actuando como escudo para evitar que sea identificada

.....
36 Tierney, S., & Burns, J. (2017). Behind the Mask: The Experience of Assessment, Diagnosis, and Living with Autism for Girls and Young Women. pág 204

37 Tierney, S., & Burns, J. (2017). Behind the Mask: The Experience of Assessment, Diagnosis, and Living with Autism for Girls and Young Women. pág 205

38 Tierney, S., & Burns, J. (2017). Behind the Mask: The Experience of Assessment, Diagnosis, and Living with Autism for Girls and Young Women. pág 205

39 Tierney, S., & Burns, J. (2017). Behind the Mask: The Experience of Assessment, Diagnosis, and Living with Autism for Girls and Young Women. pág 205

lo que se considera “falencia” en el contexto social que vive cada mujer como individuo. Y es precisamente lo que es el “Masking”

Como mencionamos anteriormente, realizar “masking” es tomar todos los patrones sociales del contexto en que viven los individuos y tomarlos como propios. “Las niñas parecen ser más capaces que los niños de enmascarar los síntomas del TEA y de compensar las fallas de comportamiento social.” Las mujeres tienden a ser mejores en identificar rasgos emocionales, de empatía y sociales con el fin de predecir los comportamientos y acciones de los demás.

Esto puede resultar ventajoso para establecer relaciones tanto laborales como de pares, ya que cuentan con una base de información de interacción social lista para ser usada cuando se necesite y que está en constante actualización a medida que aparezca un rasgo nuevo. Sirve como una herramienta de interacción social. Sin embargo tiene una gran desventaja, un gran agotamiento mental, emocional y físico tras haber realizado masking durante un periodo largo de tiempo.



Figura 36. Carrie Beckwith realizando su charla sobre el “Masking” en “TEDx Talks”. Siendo una de las tantas mujeres afectadas por el diagnóstico tardío.

« El camuflaje a menudo se desarrolla como una estrategia de adaptación natural para navegar la realidad. »⁴⁰

- Kajsa Igelström

Existen charlas, testimonios y reportes escritos que hablan del fenómeno del masking principalmente en mujeres, ya que son las más afectadas. El reporte escrito “**The costs of camouflaging autism**” (El costo de camuflar el autismo), los videos realizados por Paige Layle titulados “**Autism in girls**” (Autismo en chicas), la charla “**Copy & Paste**”(Copiar y Pegar) realizada por Niamh McCann en TEDx Talks, la charla “**Autism: How to be normal (and why not to be)**” (Autismo: Cómo ser normal (y por qué no serlo)) realizada por Jolene Stockman en TEDx Talks y la charla “**Invisible Diversity: A Story Of Undiagnosed Autism**” (Diversidad Invisible: Una historia de Autismo no diagnosticado) realizada

.....
⁴⁰ Russo, F. (2020, 16 noviembre). The costs of camouflaging autism. Spectrum

por Carrie Beckwith-Fellows en TEDx Talks; son muchos de los ejemplos que hablan del masking y del impacto que ocasiona en la persona con C.E.A.

Como mencionamos anteriormente con respecto a la naturaleza de C.E.A, el espectro es muy amplio y dependiendo de cada persona el uso de la máscara es realizado de manera distinta pero todo apunta a la obligación de encajar socialmente. Los ejemplos testimoniales mencionados mencionan un patrón que caracteriza al masking:

Es algo generado por el subconsciente⁴¹, la persona no tiene control sobre el manejo de su propia máscara. Se activa de manera automática cuando socializamos.

⁴²

La máscara es construida mediante la información a base experiencia desarrollada desde la infancia, a medida que crece la persona la máscara va modificándose.

La naturaleza del masking es literalmente un “copiar y pegar”, por lo que las interacciones que la persona realiza no son propias, son copiadas de otra y las toma como propias.

Realizar masking es algo sumamente agotador⁴³. Ya que oculta la mayor cantidad de rasgos de C.E.A posible, entre ellos los más importantes para regular la sobre estimulación generada por la hipersensibilidad.

« Por cada 9 niños con autismo de alto funcionamiento, hay una niña. Pero no somos algo raro, estamos ocultas. Nuestra habilidad para camuflar nuestros síntomas e imitar lo normal, genera un desafío para ser identificadas y diagnosticadas. (...) Por fuera, me iba bien en la escuela, tenía un número requerido de amigos y encajaba, pero en el interior, sabía que era diferente, un alien, que no era real; no era como los demás, no era como nadie. Como humanos, buscamos lo semejante. Es como estamos diseñados biológicamente, es sobrevivencia, porque lo opuesto a normal es diferente, y lo diferente es morir. (...) La neurodiversidad es entender que los humanos son diversos en función del cerebro, esto incluye déficit de atención y la hiperactividad, tourette, autismo superdotado, entre otros. La neurodiversidad es utilizar Windows cuando todos usan MAC. No es malo, sólo es diferente.»⁴⁴

El conflicto del masking en la comunidad C.E.A, remota a la discriminación y el miedo al rechazo social. En consecuencia la persona cae en un cuestionamiento sobre su propia identidad, se agota emocional y mentalmente, incluso llegando al agotamiento físico y en

41 TEDx Talks. “Copy & Paste”

42 TEDx Talks. Invisible Diversity: A Story Of Undiagnosed Autism.

43 BuzzFeedVideo. Why Getting An Autism Diagnosis Is So Hard For Women.

44 TEDx Talks. Autism: How to be normal (and why not to be)

He bent over backwards



Figura 37. Niamh McCann realizando su charla acerca del Masking ("Copy and Paste"). Ella introduce el tema de su diagnóstico utilizando frases cotidianas pero interpretadas de manera literal, explicando cómo funciona su mente y el esfuerzo que debe realizar para poder filtrar la información.

el peor de los casos su colapso. La salud física y mental de la persona se deteriora con tal de encajar⁴⁵.

« No ocultaré quién soy sólo para que las personas neurotípicas se sientan más cómodas. »⁴⁶

45 Ver encuesta "¿Te ha pasado?" en la sección de Anexos. Mujeres chilenas dentro del espectro respondieron a base a su experiencia.

46 Russo, F. (2020, 16 noviembre). The costs of camouflaging autism. Spectrum

Novela Gráfica como objeto metafórico del Masking en C.E.A

- Katherine Lawrence

Para mostrar la experiencia del “masking” de una forma más íntima y emocional, el mejor medio es la novela gráfica. Según la RAE, la definición de “novela” como objeto se refiere a una obra literaria narrativa de cierta extensión⁴⁷. La naturaleza de la novela tiende a variar según el mensaje que se necesite entregar, dando paso al uso de ilustraciones en lugar de palabras, incluso el uso de ambas, para poder contar la historia.



Figura 38. Gráfica perteneciente al texto de Will Eisner, “La narración gráfica”. En donde explica que el uso de imágenes corresponde a la interpretación de un recuerdo de un objeto o experiencia que el narrador está contando.

Se ha generado disputa en marcar la diferencia entre lo que es novela gráfica y el cómic, ya que ambos forman parte de lo que es la narración gráfica y su construcción es la misma.

Will Eisner define la narración gráfica como «*descripción genérica de cualquier narrativa que se sirve de la imagen para transmitir una idea*»⁴⁸. Tanto el cómic como la novela gráfica hacen uso de ilustraciones secuenciadas acompañadas de diálogos de texto para poder transmitir la historia al lector.

¿Cómo los diferenciamos actualmente?

El cómic es un medio de comunicación con narración sencilla, «*en el que se desarrollan textos (en tanto que conjunto de signos interpretables) concebidos para su reproducción y distribución (no necesariamente masiva y no necesariamente en papel) mediante un lenguaje formado por un corpus creciente y cambiante de convenciones y códigos compartidos entre el autor o autores y sus lectores y articulado por medio de la concatenación viñetas (de medida, forma, disposición y contenido espacial y temporal variable). Éstas, a su vez, están basadas en la integración de signos pictográficos y signos verbales. (...) El mensaje es comúnmente aunque no necesariamente narrativo (y por tanto temporal a pesar de la utilización de signos estáticos y la posibilidad de fragmentos principalmente sincrónicos y descriptivos). Si bien la temporalidad contenida en la viñeta, le permite constituir, en sí misma, la totalidad de un relato, la sintaxis del cómic se basa en las diversas relaciones entre viñetas, por lo que, para ser considerado como tal, sería necesario que éste conste de más de una*»⁴⁹.

47 novela | Diccionario de la lengua española. (s. f.). «Diccionario de la lengua española»

48 Eisner, W. (2009). La narración gráfica/ Graphic Storytelling and Visual Narrative. pág 6.

49 Gómez Salamanca, D. (2013). Tebeo, cómic y novela gráfica: la influencia de la novela gráfica en la industria del cómic en España. pág. 65.

La novela gráfica se define como un formato de cómic que se caracteriza por contener una historia autoconclusiva que (independientemente de su serialización previa) habría sido concebida para su publicación en dicho formato y cuya autoría es definida e incluso destacada mediante diversos recursos paratextuales. Posee una naturaleza madura, siendo su público destinada a adultos y no necesariamente a los lectores amantes del cómic.

Debido a que estamos tratando con tema social que es intangible, hacer uso de la novela gráfica como una forma de explicar el “masking” y el CEA es lo más indicado. Como en toda novela gráfica, se hace uso de las ilustraciones junto a sus respectivas viñetas para marcar el tiempo, pensamientos, situaciones de conflictos y la densidad de la emoción que se quiere transmitir. Lo enumerado anteriormente es algo intangible y muchas veces poco visible al ojo humano, pero gracias a este método de narración gráfica se pueden percibir y ver lo que están viviendo los personajes, sus emociones, sus pensamientos, el tiempo transcurrido, los problemas y conflictos internos. Y de esta misma manera es cómo se explicará el contexto de “masking” y C.E.A.

Conclusiones de los antecedentes teóricos

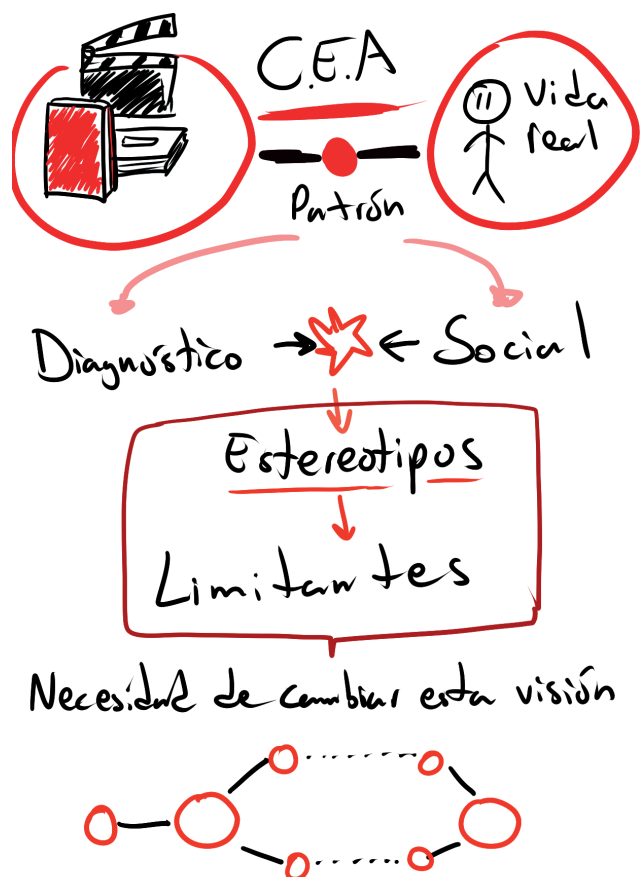


Figura 39. Apunte gráfico conclusivo.

El análisis multimodal fue fundamental para poder analizar las piezas gráficas, sin esta metodología hubiera sido casi imposible encontrar los patrones presentes.

Los patrones juegan un papel fundamental en esta investigación, ya que gracias a ellos se pudo establecer una relación entre la narrativa gráfica y el ejemplo real cotidiano, exponiendo de esta manera no sólo las características destacables dentro del espectro si no también el por qué está presente la necesidad de cambiar la mirada errónea, prejuiciosa y mal informada de C.E.A. El diseño puede hacer uso de esta información facilitando así la realización de los proyectos relacionados a C.E.A.

Finalmente, durante el desarrollo de la investigación, sirvió no sólo para aporte académico, también generó aclaraciones y descubrimientos a nivel personal. Como persona perteneciente al espectro, pude conocer más la naturaleza de mi diagnóstico, quienes componen la comunidad C.E.A y el origen de los mitos de la misma condición. Por lo que como diseñadora y persona dentro del diagnóstico, tengo la obligación de aportar mi vivencia como persona C.E.A y no como testigo, que es lo que más hace falta.

The background of the page is filled with a dense, scattered pattern of hand-drawn geometric shapes. The shapes include triangles, squares, and circles, all rendered in a simple, sketchy style. The colors used are red, yellow, and blue. The shapes are of various sizes and orientations, creating a playful and abstract visual texture.

Capítulo 2

El Proyecto de Diseño

Objetivo General:

Generar un proyecto de creación, el cual busca generar conciencia acerca del fenómeno del “masking” dentro de la comunidad de la C.E.A. y sus consecuencias, para ser presentado en una novela gráfica juvenil que visualice y enseñe esta problemática.

Objetivos específicos:

Exponer los antecedentes del proyecto, desde la primera aparición de sus personajes, apariciones de proyectos de diseño y la imagen que presenta actualmente

Contrastar las decisiones tomadas en el desarrollo de la historia y de los personajes a base de la experiencia profesional como diseñadora y como persona diagnosticada con C.E.A

Realizar una muestra de la novela gráfica para presentar a fondos culturales y editoriales, con el fin de que el proyecto pueda ser financiado y llevado a su forma física.

Metodologías de Diseño

Para el desarrollo del proyecto “Conociendo a Dotto” se realizó el uso de dos metodologías teóricas narrativas: el “viaje del héroe”, el arco narrativo (también conocido en la literatura narrativa como “curva de tensión”) y el “viaje emocional”. Estas metodologías son usadas en el proceso de creación en el diseño como storytelling para llevar a cabo proyectos que dejen cautivados a la audiencia y a usuarios.

Viaje del Héroe



Figura 40. Gráfico de *El viaje del Héroe*, perteneciente al libro “*Diseño como storytelling*” de Ellen Lupton.

« El patrón circular del viaje del héroe se repite constantemente a lo largo de la historia, desde la Odisea de Homero a La guerra de las galaxias. »⁵⁰

- Ellen Lupton

50 Lupton, E. (2019). *El diseño como storytelling*, pág 26.

Teoría creada por Joseph Campbell, ha sido utilizada por muchos al momento de analizar o crear historias, pero también ha sido utilizada para crear experiencias principalmente en exposiciones. Dentro del proyecto “Conociendo a Dotto” se hizo uso de la guía que entrega el viaje del héroe para poder definir los siguientes conceptos:

¿Qué tipo de viaje? Será un viaje de autoaceptación y amor propio.

Mundo ordinario y mundo extraordinario. ¿Cómo es el mundo ordinario en el cual se desarrollará la historia? ¿y cómo es el mundo extraordinario?. Se realiza la introducción del mundo ordinario al espectador, las cosas que se consideran normales dentro de la historia. Usualmente la llamada a la aventura dentro de esta teoría es el portal al mundo extraordinario, el cual puede ser físico o simplemente simbólico. En el caso de “Conociendo a Dotto” el mundo ordinario y el mundo extraordinario marcan sus diferencias con objetos y situaciones metafóricas.

Protagonistas. ¿Quién o quiénes serán los protagonistas de la historia? Se debe tener detalle de quién es, dónde vive, qué edad tiene y porqué debe realizar este viaje. El protagonista debe de tener un vacío que sólo una vez realizado el viaje será llenado.

Antagonista. ¿Quién y por qué iría en contra del protagonista?. Generalmente sucede cuando no comparten ideales. Otras ocasiones es el mismo protagonista su propio antagonista, y en el caso de “Conociendo a Dotto” será utilizado ese concepto de “el héroe es su propio enemigo”, dando a entender que son las inseguridades y la ausencia de auto confianza lo que lo llevan a este enfrentamiento.

Aliados. ¿Quiénes son los aliados del protagonista y por qué?. Generalmente los aliados surgen al tener un punto en común con el protagonista. En este caso, los aliados que tendrá el protagonista son personajes que simpatizan y comparten una realidad similar, sirviendo de apoyo para poder concluir el viaje sin sentirse solo.

Mentor. Será quien guíe al protagonista a tomar la decisión correcta en el viaje. Usualmente aparece al inicio del viaje tras la negación del protagonista, sin embargo en algunos casos, este personaje aparece cuando más lo necesita el protagonista y no es necesariamente al inicio de la historia. Teniendo esto en cuenta, la ubicación del mentor será justo antes de la aproximación de la “prueba de fuego”.

La prueba de fuego. Metafóricamente hablando es donde el protagonista muere y resucita. Hay un cambio que marca un antes y un después en la personalidad y mentalidad del protagonista. Se debe de completar esta prueba para poder conseguir la recompensa.

La recompensa. Es lo que llena el vacío del protagonista, conseguida tras superar la prueba de fuego. No necesariamente debe ser algo tangible, el viaje que tiene “Conociendo a Dotto” es de naturaleza reflexiva, por lo que la recompensa es una enseñanza de vida, el amor propio.

Arco narrativo

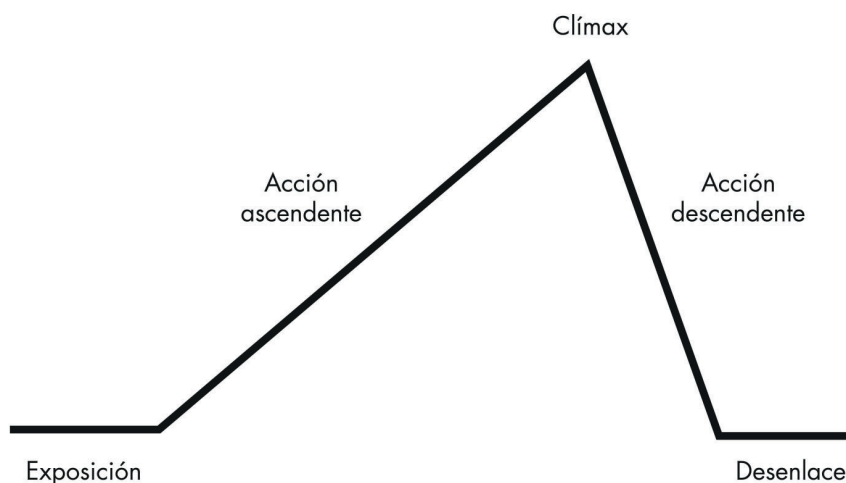


Figura 41. Gráfico representativo del “arco narrativo”

«El patrón de Freytag, con sus subidas y bajadas, suele visualizarse como una pirámide, cuya cúspide constituye el punto de acción más alto.»⁵¹

- Ellen Lupton

Gustav Freytag creó lo que se conoce como arco narrativo, el cual divide la historia en 5 partes: exposición, acción ascendente, clímax, acción descendente y desenlace. Considerando los acontecimientos del “viaje del héroe”, el arco narrativo de “Conociendo a Dotto” se ordena de la siguiente manera.

.....
⁵¹ Lupton, E. (2019). El diseño como storytelling, pág 22.



Figura 42. Gráfico representativo del arco narrativo con elementos de "El viaje del héroe".

Por un lado tenemos la estructura de la narración de la historia, pero necesitamos que el espectador pueda sentir lo que vive el protagonista a lo largo de ella. Para ello necesitamos utilizar la herramienta de diseño conocida como "viaje emocional".

Viaje Emocional

« Si una trama consiste en la serie de sucesos que conforman la historia, un viaje emocional consiste en los sentimientos que esos sucesos despiertan. »⁵²

- Ellen Lupton

La historia de este proyecto utiliza la experiencia emocional para que el espectador viva la simulación de las consecuencias del “masking”. Para ello, utilizando la teoría del viaje emocional de Kurt Vonnegut (ver fig. 44), la forma en cómo está presentada la historia hace uso de la curva de las fases del estrés⁵³ (ver fig. 44).

Si bien aún no hay un registro gráfico del fenómeno del “masking”, dentro del mismo se presenta un nivel de estrés notorio, mientras más la persona es obligada a realizar masking más estrés estará acumulando llegando a un punto de revelación seguido por agotamiento.

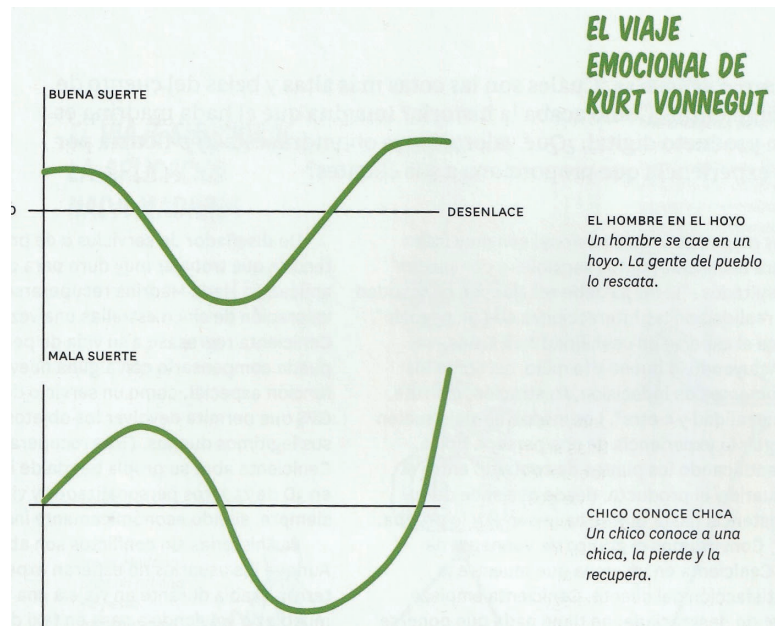


Figura 43. Gráfico del viaje emocional, perteneciente al libro “Diseño como storytelling” de Ellen Lupton.



Figura 44. Gráfico representativo de las fases del estrés, propuesta por Lazarus y Folkman

52 Lupton, E. (2019). El diseño como storytelling, pág 72

53 Vargas, M. O., & Valderrama, P. G. (2012). Cómo manejar el estrés. Guía de Orientación para Universitarios, págs 6-7.



Figura 45. Gráfico representativo del viaje emocional para el proyecto, aplicando los conceptos de arco narrativo, viaje del héroe y la vivencia de las fases del estrés.

Aplicando el concepto del viaje emocional, la curva de la historia se presenta como una experiencia de altos y bajos, siendo el clímax de la historia donde hay más tensión y resistencia. A esta experiencia emocional la llamaremos “**Lomo de ballena**”.

Experiencia de “Dotto real”



Se confeccionó un muñeco tamaño real de Dotto, con el fin de simular la experiencia de la historia ficticia y como modelo de referencia para realizar los paneles de ilustración correspondientes. Considerando la contingencia a nivel mundial para prevenir el contagio del COVID-19, se confeccionaron dos muñecos, uno que permaneció en casa sin contacto con el exterior y otro exclusivo para salidas al exterior (como citas médicas, compras al supermercado o caminatas).

Durante el uso del muñeco, logré experimentar la presencia de Dotto ya no como un ser ficticio, sino como un ser con esencia propia. Mis familiares y personas cercanas también sintieron la presencia de Dotto, al saber de su existencia ya no podían ignorarlo.⁵⁴

Figura 46. Procedimiento de confección del muñeco Dotto.

.....
⁵⁴ Ver en anexos la sección de “Historias con Dotto”

Antecedentes de Dotto

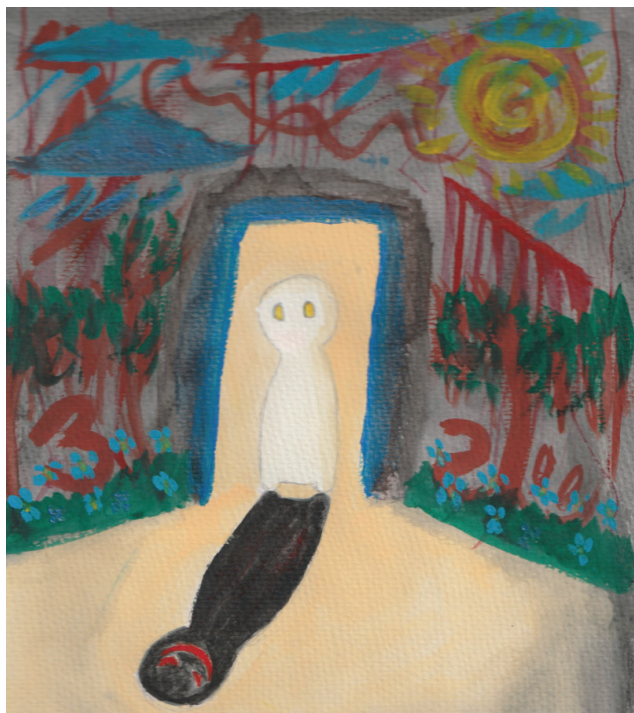


Figura 47. Ilustración a base de acrílicos y acuarela, Dotto entrando a un cuarto de malos recuerdos.

Dotto como personaje existe desde mediados de 2012, como una de las muchas formas para representar lo que sentía en mi etapa de adolescencia-escolar. No fue una de las más gratas, por lo que Dotto nació como una gota de ingenuidad.

En sus inicios Dotto no tenía nombre, nadie lo conocía y lo mantenía en secreto. Era una de mis creaciones más íntimas y tenía miedo a ser juzgada por ella, ya que el contexto en que Dotto aparecía era “oscuro”. En segundo medio caí en depresión debido a la presión académica de sacar buenas notas, social para poder encajar y el abuso/hostigamiento de algunas personas que se aprovecharon de mi ingenuidad, esto hizo que mi cuerpo colapsara en el baño quedando inconsciente, luego de este episodio nada fue lo mismo. Dotto apareció como mi grito de auxilio ante esta injusticia que estaba viviendo.

Tras un año de terapia, escuchando una conversación de mi madre con mi tutor particular de matemáticas, me enteré de mi diagnóstico “Autismo Leve” (en aquel entonces Síndrome de Asperger). Fue un choque que rompió mi realidad, que hizo sentido a el “porque no encajaba bien”, pero que me llenó de frustración al no poder contarle a nadie, por el miedo a salir más lastimada de lo que ya estaba. Las personas se aprovechan del más débil, del más ingenuo, del más amable, eran las palabras que siempre se repetían en mi cabeza. Era mejor mantener mi condición en secreto.

Al dar el salto a la etapa universitaria, Dotto se mantuvo oculto aún sin nombre, sólo un par de personas sabían de su existencia como tal y de mi diagnóstico. Aún no hacía la relación de Dotto con mi condición de espectro autista hasta 2016 en la clase de Expresión Gráfica II. En el proyecto final de este ramo, me animé en darle más vida a Dotto, realizando su primer flipbook llamado “Pensamiento”, una animación simple que narraba que las opiniones y pensamientos negativos pueden asfixiarte y debes de sacar la voz para callarlas.

La profesora Mara Santibañez al ver a Dotto y su historia, conversó conmigo al final de la evaluación: “Deberías hacer un proyecto de título con este personaje, da la impresión que habla por aquellos que no pueden sacar la voz, como las personas autistas por ejemplo”. Ella no sabía de mi diagnóstico y cuando se lo comente su respuesta fue un “me lo imaginé”. Fue la primera vez que Dotto fue asociado con mi diagnóstico.

Durante el tercer año de universidad, 2017, se realizó un segundo flipbook de animación simple llamado “Hi There!”, dándole más personalidad al personaje y siendo el primer proyecto que yo reconocí a Dotto como personaje más presente. Esto dio paso a ponerle nombre ya mencionado: “Dotto, es como los japoneses mencionan la palabra dot, haciendo referencia al diminutivo de “punto”, puntito, tiene cara de puntito”; fueron las palabras que dijo mi amiga María José Ortuzar F., cuando le pedí ayuda para escoger un nombre.



Figura 48. Exploración experimental y conceptual de Dotto. La ilustración de la izquierda corresponde a un momento de tensión y estrés académico universitario del momento. Y en su contraparte, la ilustración de la derecha corresponde a un momento de relajación tras superar la tensión y el estrés vivido.



Figura 49. Presentación del fanzine "Conociendo a Dotto" 2017.



Figura 50. Extracto del fanzine "Conociendo a Dotto"

Como proyecto final se realizó el primer fanzine, "Conociendo a Dotto", dirigido a un público infantil para poder explicar el Síndrome de Asperger. Fue un hito importante ya que no sólo se conocía la existencia de Dotto como entidad, ya había conciencia de lo que este personaje representa, y fue donde yo no pude seguir ocultando. Por primera vez tuve una crisis en plena clases de Taller de diseño, donde mis compañeros y profesores presenciaron una parte de lo que es vivir con Autismo, y la presión que caía sobre mis hombros. Recuerdo que ese día estaba avergonzada, porque lograron ver más allá de mi máscara, vieron la persona autista que soy. Eventualmente terminé con el proyecto del fanzine, pero sentí que no era suficiente.

En el cuarto año de universidad, realicé la primera animación de "Conociendo a Dotto" titulada "Mi mejor amigo" (ver fig. 51), introduciendo un nuevo personaje llamado Dani, una representación de mis amigos más cercanos quienes estaban al tanto de mi situación. La historia de esta animación trata de como Dotto enfrenta una situación social que muchos enfrentamos, conocer a una persona nueva.

El problema de “Conociendo a Dotto” afectado por estereotipos.

Tanto el fanzine como la animación, hacen el uso de la imagen que tiene la sociedad de las personas con C.E.A, tales como: “preferir estar solo”, “dificultad para establecer interacciones sociales”, “tener una naturaleza introvertida”.

Estos errores fueron cometidos ya que las opiniones, revisiones y referencias utilizadas eran planteadas desde personas ajenas al diagnóstico, personas que no experimentan la C.E.A como una parte de su identidad.

Otro punto a considerar es el hecho que es imposible representar la C.E.A con un sólo personaje, los casos son muchos y nunca habrá un personaje que pueda representar toda una comunidad marcando una regla a seguir.



Capítulo 3
Etapas de Diseño

Proceso de creación

Para el re-diseño de “Conociendo a Dotto” como pieza gráfica se tomó los siguientes aspectos en cuenta:

Tipo de Narrador. En primera persona

Tipo de Historia. Relato de una persona diagnosticada dentro de C.E.A.

Contexto social. Etapa adulto joven / universitaria, siendo Chile como el contexto cultural de la historia. Puede haber relatos de infancia y adolescencia, pero se enfoca en la etapa adulta como el presente de la historia.

Personajes. Re-diseño de Dotto y creación de nuevos personajes, tanto en apariencia física como en personalidad.

Paletas de colores. Una paleta no tan saturada, de tal forma que no desvíe la atención del receptor en la historia principal. Pero el rojo debe resaltar en algún punto en la narración visual.

Evitar en caer en estos estereotipos sociales:

- No saben socializar y prefieren estar solos
- Andan muy en su mundo
- Hacen gestos muy exagerados
- No son empáticos
- Son especiales

Desarrollo de la historia y el porqué.

Tras darme cuenta de los problemas que el proyecto “Conociendo a Dotto” presentaba, fue necesario rehacer su historia y cambiar su función educativa restableciendo su público objetivo.

La nueva trama de la historia se centra en el fenómeno del masking en las mujeres dentro del espectro en Chile, la línea temporal se ubica en la etapa universitaria, el cambio de ser adolescente a adulto joven. Esta decisión fue tomada ya que es un fenómeno que está siendo opacado en la salud mental de las mujeres afectadas, ya que el masking impide realizar un diagnóstico acertado, baja el perfil de importancia de nuestro diagnóstico al ser marcadas como “de alto funcionamiento”, al ser obligadas a realizar masking por la presión social de ser aceptadas arriesgamos nuestra salud mental y física. Lo peor de todo esto, es que no tenemos control sobre ellos.

Sinopsis de Conociendo a Dotto:

Es Marzo de 2015 y Violeta inicia su etapa universitaria dejando atrás todo lo que conocía para poder encajar en su entorno de colegio. Esto no sería un problema si no fuere un pequeño detalle, Dotto, un ser que un día apareció en el pupitre de Violeta, debe acompañarla en cada momento o sucederá “el desastre” de nuevo.

En un bolso Violeta decide guardar a Dotto durante el día y solo en pequeños momentos sacarlo. Una tarea que es más difícil cada día, ya que Dotto cada vez se siente agobiado estando dentro del bolso y quiere salir para conocer los lugares que visita Violeta. Ella teme que Dotto sea dañado si alguien más lo ve, por lo pequeño e ingenuo que es, y hace todo lo posible para que nadie lo vea.

Pero todo se sabe tarde o temprano ¿Podrá Violeta lidiar con ese desafío?.

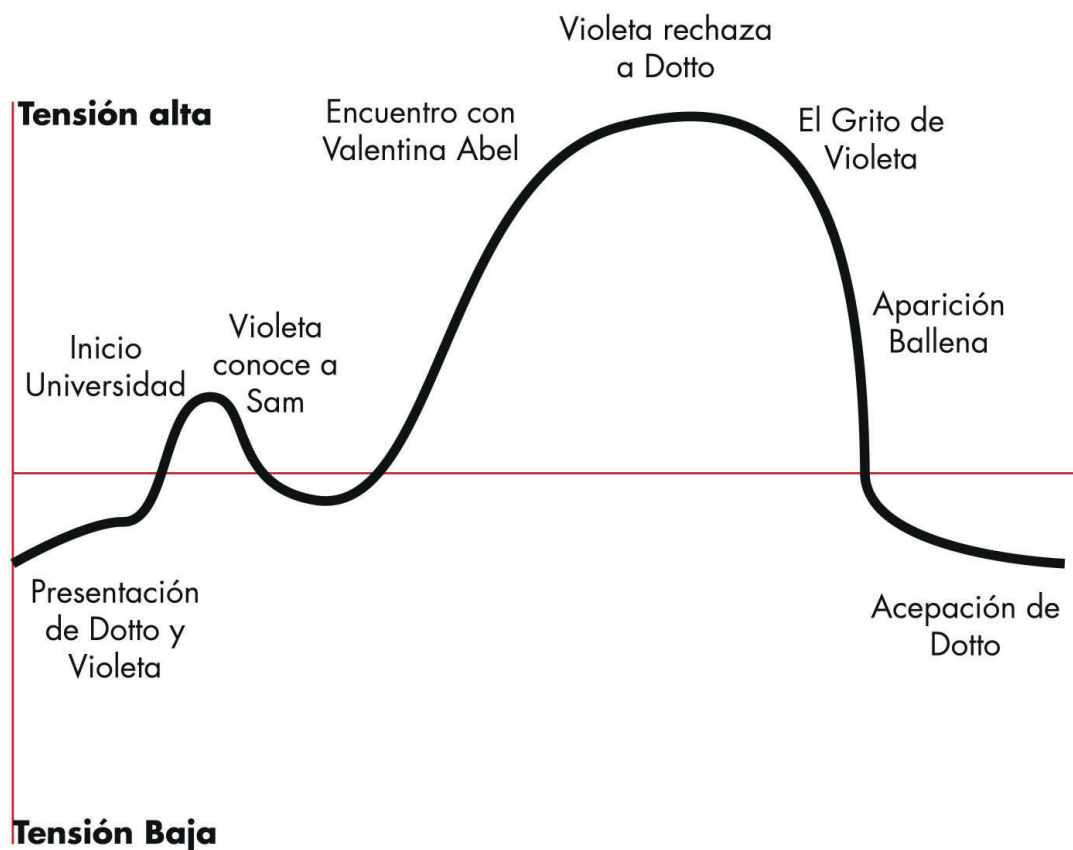
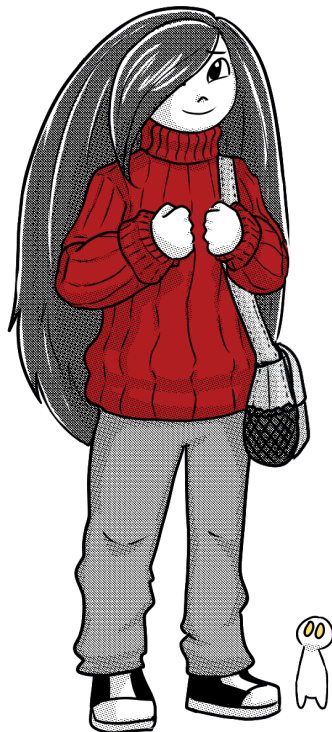


Figura 52. Hitos importantes de la historia colocados en la curva “Lomo de Ballena”

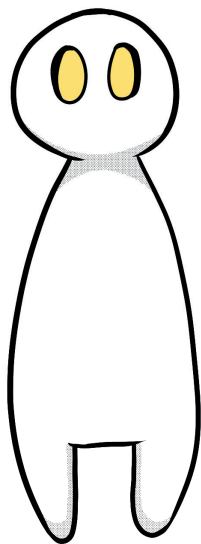
Desarrollo de personajes y sus respectivos roles



Violeta

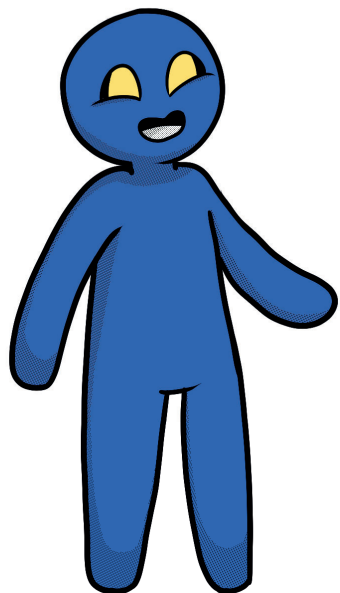
Protagonista de la historia, y a la vez su propio antagonista. Trata de siempre ocultar a Dotto, reflejando que intenta esconder su propio diagnóstico, una parte de su identidad. Esto hace que esté presente un nivel notorio de orgullo en el personaje.

Violeta está basada en mi propia experiencia de duelo como persona perteneciente a C.E.A, fui más consciente de mi propia condición en mi etapa universitaria. Quise rescatar en Violeta el constante temor de ser “descubierta” y ser rechazada por mis compañeros.



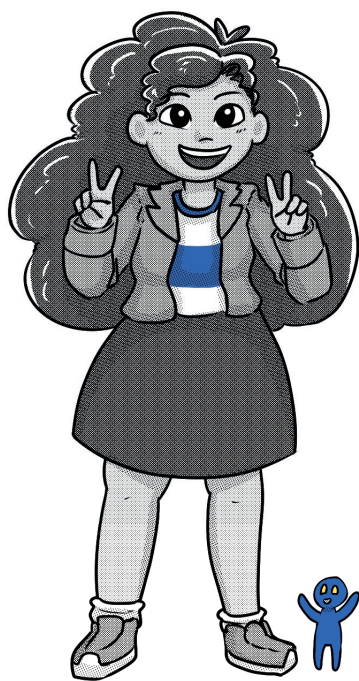
Dotto

Protagonista principal de la historia. Es el reflejo de Violeta, una extensión de ella. En sí Dotto no representa a todo el espectro autista, tampoco es una representación del todo, es sólo una forma más de cómo la condición vive en la persona, de cómo su dueña la percibe.



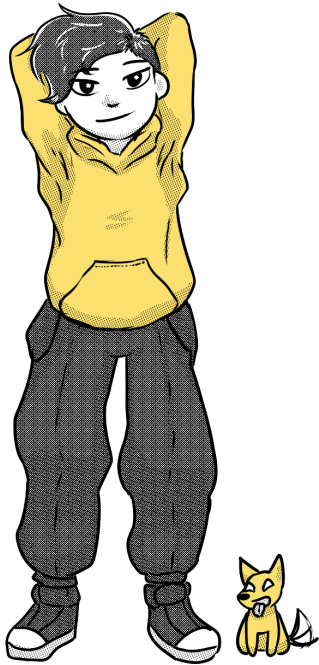
Dani

Originalmente Dotto y Dani eran los únicos personajes. Dentro de la historia es el mejor amigo de Dotto y la extensión de José. Su diseño es un tanto similar a Dotto aludiendo a que nació en una circunstancia similar, es una de las razones porque lograron conectarse inmediatamente estableciendo una amistad muy fuerte.



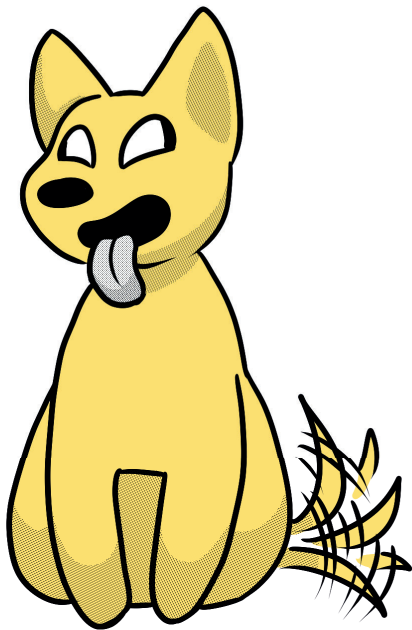
José

Mejor amiga de Violeta y dueña de Dani. La creación de Jose está basada en mis amistades en mi etapa de colegio que se han mantenido hasta hoy en día. José representa la lealtad de querer a una persona no importa la situación en la que se encuentre, un aporte emocional que Violeta necesita a lo largo de la historia.



Sam

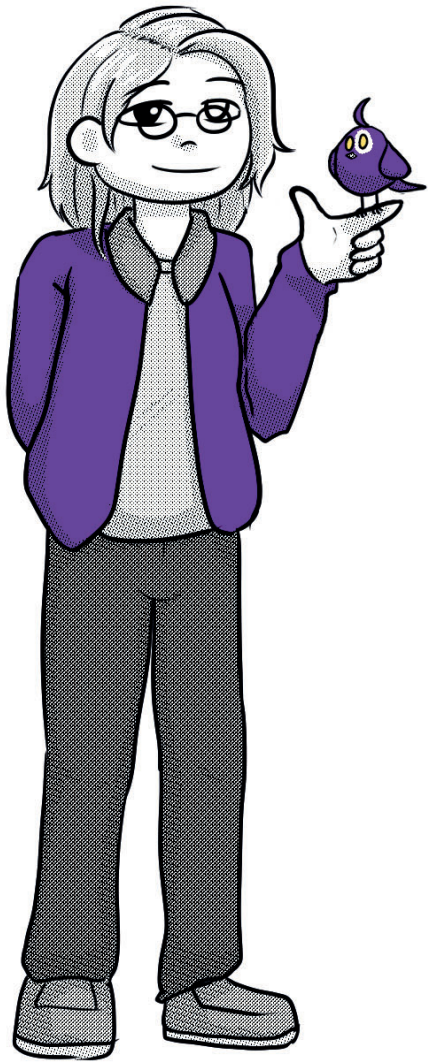
Compañero y eventualmente amigo de Violeta. Sam es una persona no binaria, estudiante de diseño en la misma universidad que asiste a Violeta. Como personaje cumple el rol de “la nueva realidad” que viven nuestros protagonistas, una experiencia similar que viví al entrar a la universidad. Sam tiende a verse relajado por fuera pero vive en constante ansiedad, sólo que suele simularla.



Perrito

Es la extensión de Sam y le ha acompañado desde la enseñanza básica. Representa cómo Sam afronta su ansiedad, “es como un perrito que no sabe qué hacer”, constantemente mueve su cola no importa que estén haciendo.

Valentina Abel y Chirp



Dentro de la historia es una animadora e ilustradora reconocida, un modelo a seguir para Violeta. Tiene el rol del sabio, del mentor. En un momento será quien advierta a Violeta de que no debe de seguir escondiendo a Dotto, o sucederá lo inevitable.

Chirp es su compañero, nadie sabe exactamente cuándo apareció pero Valentina recalca que no importa el cuándo, lo que importa es lo que pasará ahora en adelante. Chirp no tiene la necesidad de esconderse, su dueña deja que vuele en los alrededores sin temor, siendo él mismo, porque Valentina sabe que es lo mejor para ambos.

Uso simbólicos dentro de la Historia

Metáfora del Masking

La novela gráfica en sí misma deja expuesto el fenómeno del masking utilizando el formato original de una narración escrita junto al formato visual de viñetas gráficas (ver fig. 53). Cada vez que Violeta está realizando masking, la historia se presenta de forma escrita, actuando como una máscara para el espectador, como si estuviera diciendo “soy un libro normal”. En el momento que Violeta se relaje y pueda sacar a Dotto de su escondite es cuando la historia se transforma en un cómic, mostrando su verdadera naturaleza.

La transición de escrito-cómic es constante y sin descanso. Llegando a un punto que el espectador comienza a agotarse, un sentimiento similar al que está viviendo la protagonista de la historia, una experiencia similar a lo que es realizar masking.

- ¿Estás segura que no quieres que te acompañe? preguntó mi mamá, nuestra psiquiatra nos recomendó que los primeros días de universidad alguien de mi familia me acompañara para acostumbrarme al cambio, sólo ir a dejarme y a buscarme en la entrada, nada más.

- Segura, creo que estaré bien, ya me sé el camino- No era mentira, la primera vez que mi mamá me acompañó a la universidad memorice el camino, no por los nombres de las calles, por los edificios, locales y el parque. Mientras sigan ahí se donde estoy y a donde ir.

- ¿Llevas todo? -

- Sí -

- ¿Y a Dotto? -

Nos quedamos mirando, sé que debo llevar a Dotto conmigo. Pero una parte de mi siente que no es seguro, ¿y si le pasó algo? -

- Se que estas preocupada pero no puedes dejar a Dotto en casa siempre, o pasará lo que pasó esa vez - tenía razón... No puedo arriesgarme a que pase "eso" de nuevo.

- Ven Dotto - Tome al pequeño cuidadosamente y lo coloqué en el bolsillo de mi bolsa, Dotto siempre usa ese bolsillo para viajar, no puede usar otro- Nos vemos en la tarde -

- Nos vemos, cuidate - mi mamá me regaló una sonrisa.

Y yo como siempre, traté de imitarla.

Sali de la casa.

Fui al paradero a esperar el autobús.

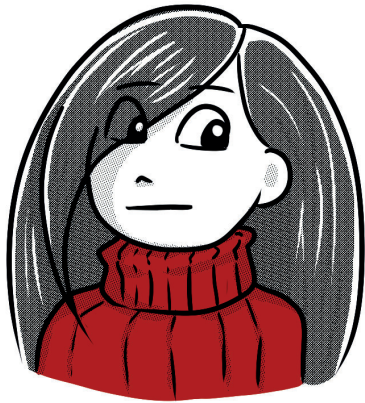
-



Figura 53. Transición de narración escrita a visual de la historia.

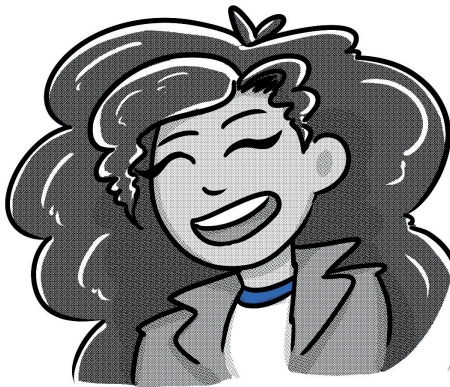
Paleta Cromática y sus objetos simbólicos

Dentro de lo que es la parte gráfica, los únicos colores presentes son los colores primarios y secundarios resaltados con el uso de la gama cromática de grises.



El rojo en Violeta

La mente de violeta está en constante alerta y sobreestimulada de información. Este color estará presente en distintos objetos y prendas, pero el principal es el suéter rojo, un objeto cómodo que simboliza la zona de confort.



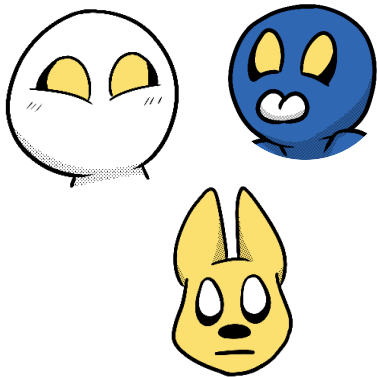
El azul en José

Representa la constante angustia que tiene, pero la aparición del azul en José no es en cantidades enormes más bien pequeñas, dando a entender que ella tiene un control de su situación, un manejo de sus niveles de angustia.



El amarillo en Sam

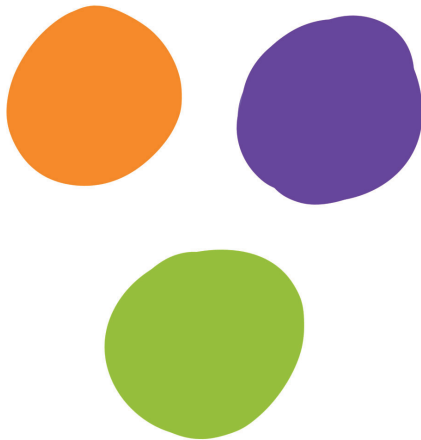
La presencia de la ansiedad, en algunos casos más altos que otros, siendo el objeto principal el poleron que usa en la universidad, siendo uno de los lugares donde Sam tiene más ansiedad.



Colores de Dotto: La inocencia de niño.

Colores de Dani: Simpatía y optimismo.

Colores de Perrito: Inquietud y alegría.



Presencia del color Violeta.

La presencia del Violeta en la historia es el recordatorio de la voz interior que está siendo silenciada, la cual necesita salir a luz.

Presencia del color Verde.

Los momentos tensos donde el personaje Violeta sienta rechazo.

Presencia del color Naranja.

Momentos alarmantes que experimenta Violeta ante ciertas situaciones.



El grito

Inspirado en la obra realizada por el artista Edvard Munch, se menciona el fenómeno del grito como un llamado de auxilio que el cuerpo y la mente emiten. Es una representación de las crisis de ansiedad producidas por el agotamiento del uso prolongado del masking. Violeta vive esta experiencia siendo el acontecimiento que marca el antes y después de la historia. Se usan la combinación de los colores secundarios para destacar el “grito”.

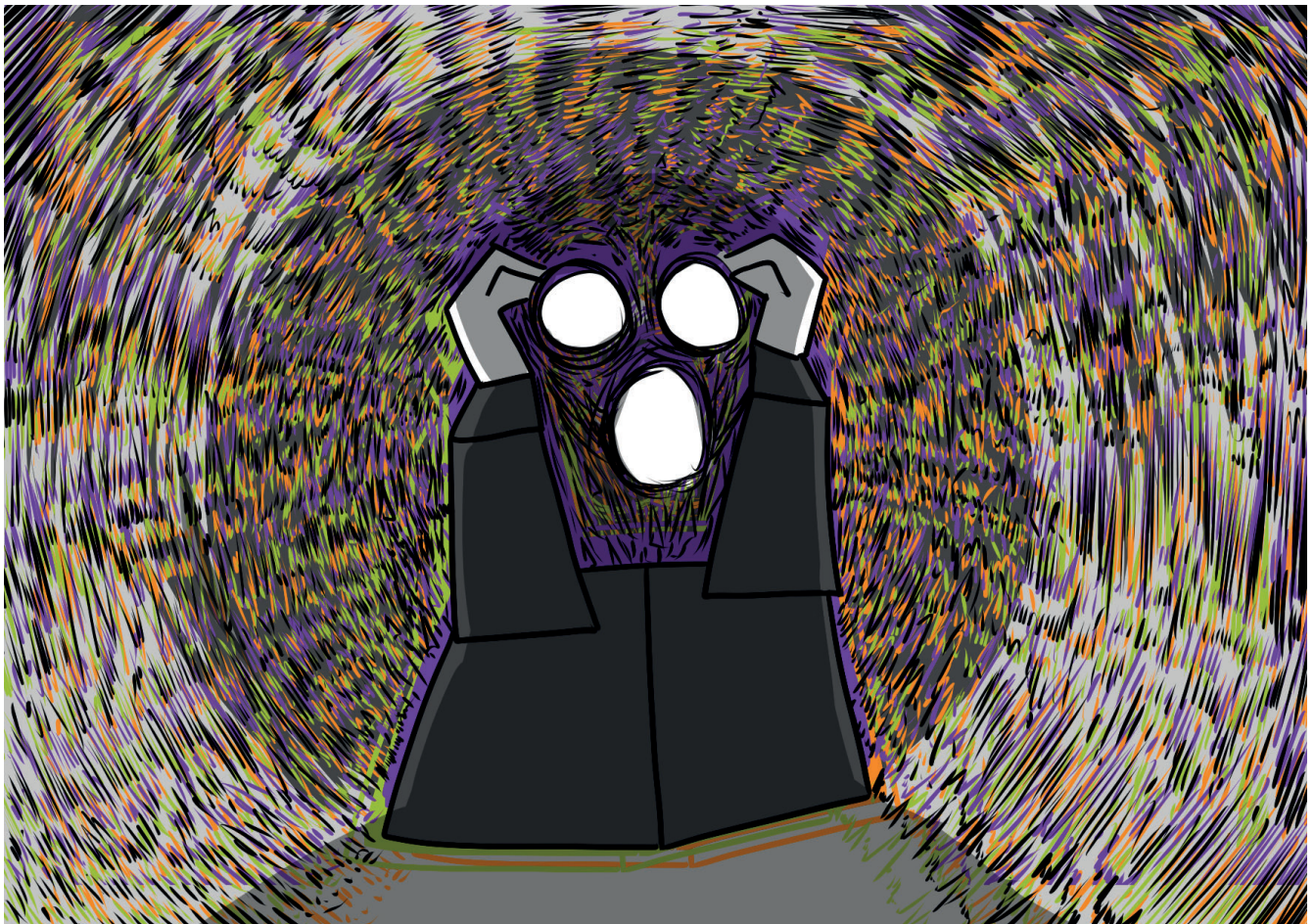


Figura 54. Ilustración de exploración conceptual del grito de Violeta.

La ballena

Uno de los seres más majestuosos del océano, representa el viaje hacia uno mismo. La ballena es intimidante por su gran tamaño, esta sensación es similar a lo que sentimos cuando tenemos que enfrentarnos a un desafío que involucra a “quién somos”, a aceptarnos cómo somos, esto sin duda es algo que muchos queremos evitar, por el miedo generado gracias a la desconfianza de uno mismo.

Dotto se enfrenta a esta gran ballena, sintiendo el miedo de ser devorado por ella

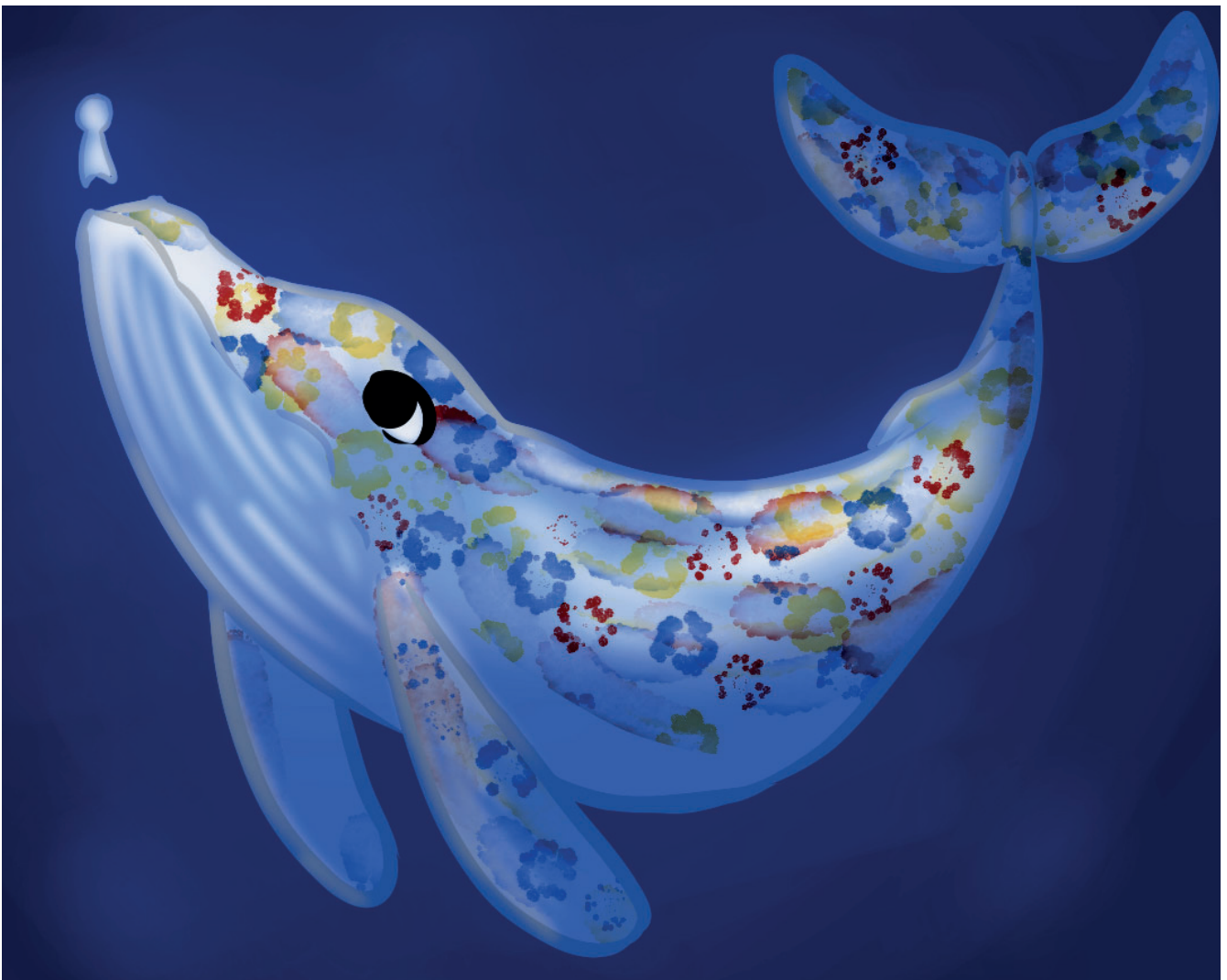



Figura 54. Ilustración de exploración conceptual de la Ballena.



Figura 54. Propuesta diseño portada

The background of the page is filled with a pattern of hand-drawn geometric shapes. There are blue circles, yellow squares, and red triangles scattered across the white background. The shapes are drawn with thick, slightly irregular lines, giving them a hand-drawn, artistic feel. The text is centered in the middle of the page.

Capítulo 4
Inversión y difusión
del proyecto

Requisitos de postulación a becas de financiamiento

El proyecto de “Conociendo a Dotto” cae dentro de la categoría “Fondo del Libro y la Lectura” otorgado por los Fondos de Cultura en Chile. Las convocatorias a la creación de libros aceptan y reconocen a la novela gráfica como parte del género de obras narrativas. El monto máximo único (por proyecto) que ofrece la convocatoria “Crea - Fondo del libro y la lectura 2022” para el género de novelas gráficas es de \$5.600.000.-

Como requisito general para postular al fondo se necesita de:

Antecedentes del Proyecto

Carta de compromiso del equipo de trabajo (en caso de que se requiera)

Muestra digital de la obra, 6 páginas consecutivas terminadas como mínimo.

NO INCLUIR NOMBRE DE AUTOR NI PSEUDÓNIMO EN MUESTRAS.

Resumen ejecutivo (reseña de la obra, plan de escritura que no supere los 12 meses)

Gastos financiables

Asignación de responsable en el ítem gastos de operación y contratación de equipo de trabajo.

Contacto con editoriales

Si bien puedes conseguir financiamiento gracias a fondos y concursos, tener una editorial que quiera publicar el proyecto, da más puntos para su financiación y eventual difusión. Para el proyecto de “Conociendo a Dotto” las siguientes editoriales son las que más se adaptan a su concepto.

Ocho Libros

Ocho Libros se caracteriza por abordar diversos géneros de libros, entre los cuales encontramos Diseño, Ilustración e Infantil/Juvenil. Dentro de la categoría de Ilustración, se encuentra la subcategoría de Novela Gráfica.

La diversidad de temas entre libros es enorme y entre ellos encontramos “Lucca”, una de las piezas gráficas analizadas anteriormente.

NOVELA GRÁFICA



 15% desc	 15% desc	 15% desc	 15% desc
Ocho Libros Editores Ltda;... 100% Pepo \$ 2.635	Gómez, Sergio; Molina, Ricardo;... Ella entró por la ventana del baño \$ 8.925	Morales, Christian; Martínez, ... Hijo de ladrón La novela gráfica \$ 14.280	Romero Toledo, Claudio Andrés KIKY Bananas y otras historias \$ 15.980
 15% desc	 15% desc	 15% desc	 15% desc
Gaete, Tomás Produciendo Condorito	Norambuena, Eugenio; Romero, ... Relatos carnívoros	Gómez, Erwin; Rodríguez, ... Rokunga	Lihn, Enrique Roma la loba

Figura 55. Ejemplos de novelas gráficas publicadas por la editorial OchoLibros

Visuales

La editorial Visuales se encarga exclusivamente de publicar cómics y novelas gráficas destinadas a un público juvenil. Los estilos de dibujo e ilustración que se aprecian en las series publicadas en la editorial son del género cartoon y algunos con influencia del género de anime. Siendo una editorial amigable con la presentación de “Conociendo a Dotto”.

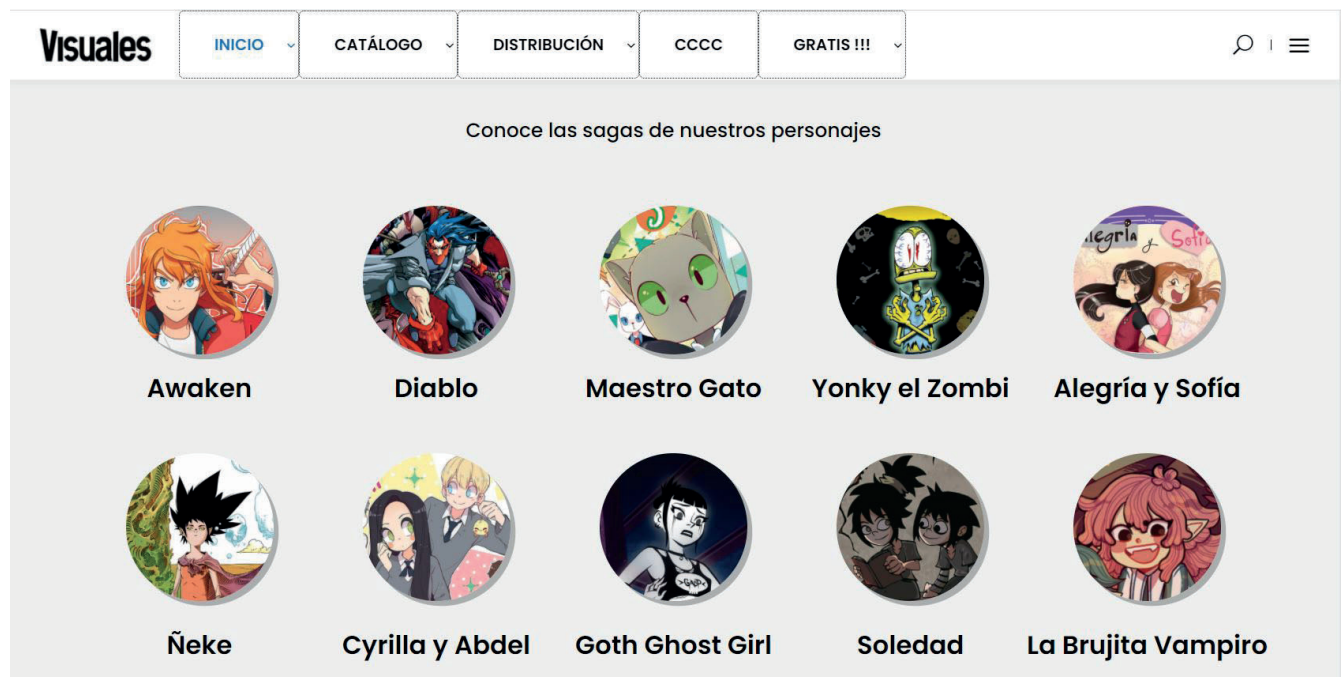


Figura 56. Ejemplos de series publicadas por editorial Visuales, se puede apreciar los estilos y géneros que los autores de las obras utilizan.

Planeta Cómic

Sección perteneciente a la editorial Planeta Libros. Es una de las editoriales más grandes reconocidas internacionalmente dentro del mundo del cómic, tiene una gama de géneros extensa para todos los gustos de los lectores. Por lo que Conociendo a Dotto puede encajar perfectamente como novela gráfica.

The screenshot shows the Planeta Libros website interface. At the top, there is a navigation bar with the Planeta Libros logo, a search bar, and a 'Temáticas' menu. Below the navigation bar, there are filters and sorting options. The main content area displays a grid of 10 comic book covers, each with its title, author, and a 'Comprar' button.

Cover Title	Author	Genre	Availability
Los fantasmas de Pinochet	Félix Vega Encina	Libro	Comprar
Taxi	Alfonso Font	Cómic	Comprar
Red Sonja nº 04/05	Amy Chu	Cómic	Comprar
Black Beetle Kara Bocek	Francesco Francavilla	Cómic	Comprar
Los proyectos Manhattan nº 01/06	Jonathan Hickman	Cómic	Comprar
Un volcán estalló en el mar	Josefa Carola	Libro	Próximamente
Alegria y Sofia Kaos	Daniela Thiers	Libro	Próximamente
Clandestino	Amancay Nahuelpan	Libro	Comprar
Álex Nemo	Francisco Ortega	Libro	Comprar
El almanaque de mi padre (Trazado)	Jiro Taniguchi	Cómic	Comprar

Figura 57. Catálogo perteneciente a Planeta Cómic de algunos ejemplos de obras publicadas por ellos.

Listado de otras posibles editoriales

Latidos editorial

Grafito Ediciones

Amapola Editores

Wolu Editorial

Ediciones SM

Ril editores

Escrito con Tiza ediciones

Editorial Catalonia

Carta Gantt del Proyecto

Basado en el plan de 12 meses propuesto por la convocatoria de Fondo de libros y lectura 2021, se realizó el siguiente plan de producción del proyecto en cuanto a su contenido.

	Agosto - Septiembre		Octubre - Noviembre		Diciembre - Enero		Febrero - Marzo		Abril - Mayo		Junio - Julio	
Finalización de Guión historia	■	■										
Creación de storyboard			■	■								
Corrección y feedback storyboard				■								
Storyboard con las correcciones				■	■							
Proceso de entintado digital					■	■						
Proceso de coloración digital					■	■						
Recolección de páginas ya ilustradas						■	■					
Prototipos de maqueta para libro								■				
Diseño de libro interior									■	■	■	
Diseño Libro exterior											■	■
Últimos detalles												■

Inversión del Proyecto

El presente proyecto está destinado a ser postulado a los Fondos de cultura en la convocatoria “Creación Fondo del Libro y la lectura 2022” y contar con una editorial para su difusión, pero se considera que en algunos ámbitos de este deba ser autofinanciado. Dicho esto se estipula los siguientes gastos mensuales:

	Tipo de Gasto	Valor mensual en pesos chilenos
Ayudantes	Equipo profesional contratado	\$600.000
Gastos comunes	Uso básico	\$ 220.000
Softwares (Clip Studio, Adobe, etc)	Herramientas de diseño	\$ 123.650
Insumos gráficos (papel, tonner, etc)	Material físico	\$80.000
Alimentación	Uso básico	\$ 80.000
Teléfono e internet	Uso básico	\$40.000
Transporte	Uso básico	\$30.000
Utilidades	Uso básico	\$500.000
Total		\$1.673.650
Total anual		\$20.083.800

Agregamos el costo de la patente que permitirá proteger al proyecto de futuras usurpaciones de contenido y plagios.

Registro de Patente en INAPI	\$150.000
Registro diseño personaje	\$5.216
Registro de novela gráfica	\$5.216
Total	\$160.432

De todo lo anterior obtenemos el valor total del proyecto el cual se desprende a un valor total de **\$20.244.232**. Dando a entender que las primeras 1.000 copias del proyecto como libro debe de tener un valor de **\$20.300** como mínimo.

The background of the page is filled with various hand-drawn geometric shapes. There are red triangles of different sizes and orientations, yellow squares and rectangles, and blue circles of varying diameters. The shapes are scattered across the entire page, creating a colorful and abstract pattern.

Conclusiones finales

Al realizar este proyecto tuve la sensación de que por fin pude respirar, como persona diagnosticada con autismo leve me resulta difícil poder explicar con palabras lo que he tenido que pasar por todos estos años, y me imagino que las personas que están en el mismo bote que yo saben de lo que hablo ¿Cómo le explicamos a las personas de nuestra condición si para nosotros es completamente normal?.

Gracias a las herramientas que el diseño gráfico me otorgó durante mis 6 años como estudiante en la universidad de Chile, pude por fin darle una forma a mi propio diagnóstico y transmitirla a quienes me rodean. Conociendo a Dotto es mi aporte para quienes quieran aprender desde el primer plano qué significa ser una persona con C.E.A, y quizás despertar el interés de las personas para que puedan conocer más este mundo diverso.

Con mi proyecto no planeo solucionar el problema a fondo, pero si poder generar conciencia de inclusión entre las personas.

¿Será el único proyecto donde veremos a Dotto?

No. De algo que me ha enseñado Dotto es que puede adaptarse a distintos formatos y medios. Me ha abierto las puertas para poder crear más proyectos que hablen de la C.E.A. Este sólo es el comienzo de Dotto como personaje.

The background of the page is filled with various hand-drawn geometric shapes. There are red triangles of different sizes and orientations, blue circles of varying diameters, and yellow squares and rectangles. The shapes are scattered across the entire page, creating a colorful and abstract pattern.

Referencias y Anexos

Referencias bibliográficas

Alexander, C., Ishikawa, S., & Murray, S. (1980). Un lenguaje de patrones. Ciudades. Edificios. Construcciones.

Asperger/CEA - Asociación Asperger Argentina. (s. f.). ASOCIACIÓN ASPERGER ARGENTINA. <http://asperger.org.ar/asperger-cea>

Baron-Cohen, S. (s. f.). Autismo y síndrome de Asperger / Autism and Asperger Syndrome (Spanish Edition) by Simon Baron-Cohen (2010-06-30). Alianza Editorial Sa.

Barrero, M. (2012). De la viñeta a la novela gráfica: Un modelo para la comprensión de la historieta. Narrativa gráfica: Los entresijos de la historieta, 29-60.

BBC Three. (2016, 21 junio). Things not to say to an autistic person [Vídeo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=d69tTXOvRq4>

Bef, B. F. (s. f.). Habla María | Bernardo Fernández Bef. Revista de la Universidad de México. Recuperado 27 de febrero de 2021, de <https://www.revistadelauniversidad.mx/articles/a8417487-e580-469a-8f60-89da6a234b95/habla-maria>

BuzzFeedVideo. (2020, 26 octubre). Why Getting An Autism Diagnosis Is So Hard For Women [Vídeo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=68uLOEWvSB0>

Calvo Ivanovic, Ingrid Estefanía. (2008). Proyecta color: Recursos de apoyo a la manera tradicional de estudiar y enseñar el color para el Diseño. Universidad de Chile Facultad de Arquitectura y Urbanismo. Escuela de diseño.

Cererols, R. (2011). Descubrir el Asperger.

CEI València. (2019, 2 abril). Rompiendo mitos sobre el TEA. Mitos y verdades sobre el autismo. <https://ceivalencia.com/mitos-y-verdades-sobre-el-autismo/>

Chávez, R. (2020, 9 agosto). Prevalencia del autismo en Chile 2020. Cognitivo. <https://www.cognitivo.cl/prevalencia-del-autismo-en-chile-2020/>

Colombo, M. (2019, 19 marzo). ¿Existe relación entre las vacunas y el autismo? Psyciencia. <https://www.psyciencia.com/relacion-vacunas-autismo/>

Colombo, M. (2019, 19 marzo). Mitos y verdades del autismo. Psyciencia. <https://www.psyciencia.com/mitos-verdades-autismo/>

Eisner, W. (2009). La narración gráfica/ Graphic Storytelling and Visual Narrative. Norma Editorial Sa.

Elliot, A. (Director). (2009). Mary and Max [Película].Melanie Coombs

Emanuel, D. (2020, 15 marzo). This 19-Year-Old TikToker Is Teaching Really Important Lessons About How Autism Presents In Women. BuzzFeed. <https://www.buzzfeed.com/daniellaemanuel/girl-tiktok-autism>

espectro. (s. f.). TheFreeDictionary.com. Recuperado 22 de diciembre de 2020, de <https://es.thefreedictionary.com/espectro#:~:text=11.%20de%20amplio%20espectro%20loc,un%20medicamento%20de%20amplio%20espectro.>

Francisca Labarca 2 abril 2017 01:19 PM. (2020, 13 febrero). Día Internacional del Autismo: 7 famosos diagnosticados con TEA. La Tercera. <https://www.latercera.com/noticia/dia-internacional-del-autismo-7-famosos-diagnosticados-tea/>

Frascara, J. (2006). El diseño de comunicación. Ediciones infinito.

Fernández, B. (2018). Habla María: Una novela gráfica sobre el autismo: Una Novela Gráfica Sobre el Autismo (1.a ed.). Océano.

García Peñalvo, F. J. (1998). Patrones. De Alexander a la Tecnología de Objetos.

Gómez Salamanca, D. (2013). Tebeo, cómic y novela gráfica: la influencia de la novela gráfica en la industria del cómic en España (Doctoral dissertation, Universitat Ramon Llull).

Heller, E. (2004). Psicología del color: Cómo actúan los colores sobre los sentimientos y la razón (0 ed.). Editorial Gustavo Gili.

Higashida, N., & Mitchell, D. (2007). La razón por la que salto (1.a ed.). Rocaeditorial.

Hopkins, A. (2019, 4 abril). 10 Famosos que están dentro del espectro autista. Genial. <https://genial.guru/admiracion-famosos/10-famosos-a-los-que-se-les-diagnostico-autismo-1008160/>

Ivanovic, I. C. (s. f.). Azul « Proyectacolor. Proyecta Color. Recuperado 12 de enero de 2021, de <http://www.proyectacolor.cl/significados-del-color/color-a-color/azul/>

Jubilee. (2020, 11 marzo). Do All Autistic People Think The Same? | Spectrum [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=SoWSuxBy6oo>

- Lupton, E. (2019). El diseño como storytelling (1.a ed.). Editorial Gustavo Gili.
- Micai, M., Caruso, A., Fatta, L. M., Fulceri, F., & Scattoni, M. L. (2019). Gender differences in high-functioning autism: implications in everyday life and clinical settings. *Italian Journal of Gender-Specific Medicine*, 5(2), 90-97.
- Medina, D. Q. (2019). Una condición de vida, personas con trastorno del espectro autista. *Alétheia*, 7(1), 31-35.
- novela | Diccionario de la lengua española. (s. f.). «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. Recuperado 28 de junio de 2021, de <https://dle.rae.es/novela>
- Niños, niñas y adolescentes en Chile 2020. (2020, 27 enero). UNICEF. <https://www.unicef.org/chile/informes/ninos-ninas-y-adolescentes-en-chile-2020>
- O'Halloran, K. L. (2016). Análisis del discurso multimodal. *Revista latinoamericana de estudios del discurso*, 12(1), 75-97.
- Palacios, P., & Dániel, N. (2010). *Lucca* (1.a ed.). Ocho Libros.
- Panaacea. (2019, 1 septiembre). Información [Publicación de Facebook]. <https://www.facebook.com/Panaacea/posts/2595970493801751/>
- Personalidades con autismo que han cambiado al mundo. (2019, 3 abril). ViveUVM. <https://vive.uvm.mx/estilo/personalidades-con-autismo/>
- Professoren, K. (s. f.-a). EspectroAutista.Info – Cociente de Espectro Autista. EspectroAutista.Info. <http://espectroautista.info/AQ-es.html>
- Professoren, K. (s. f.). EspectroAutista.Info – Condiciones del Espectro Autista. EspectroAutista.info. Recuperado 23 de noviembre de 2019, de <http://espectroautista.info/CEA.html>
- Professoren, K. (s. f.-b). EspectroAutista.Info – Evaluador de Asperger en Adultos. EspectroAutista.Info. <http://espectroautista.info/AAA-es.html>
- Reissig, P. (s. f.). El «design puzzle» como herramienta para el aprendizaje para el diseño | Catálogo Digital de Publicaciones DC. Universidad de Palermo: Facultad de Diseño y Comunicación. Recuperado 20 de febrero de 2021, de https://fido.palermo.edu/servicios_dyc/publicacionesdc/vista/detalle_articulo.php?id_libro=120&id_articulo=566

Rivas Yuste, M. I. (2017). Psicología del color: cómo influye el color a nuestra percepción y emociones en el audiovisual [video-ensayo y memoria].

Russo, F. (2020, 16 noviembre). The costs of camouflaging autism. Spectrum | Autism Research News. <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/costs-camouflaging-autism/>

Salud, A. (2019, 4 diciembre). ¿Qué es el síndrome de Asperger? El trastorno que hace «diferente» a Greta Thunberg. abc. https://www.abc.es/salud/enfermedades/abci-sindrome-asperger-trastorno-hace-diferente-greta-thunberg-201909251120_noticia.html

Smile Squad Skits. (2020, 28 septiembre). What it's like to have autism | Smile Squad [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=sFIR5Qerg7Y>

TEDx Talks. (2017, 6 julio). Invisible Diversity: A Story Of Undiagnosed Autism | Carrie Beckwith-Fellows | TEDxVilnius [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=cF2dhWWUyQ4>

TEDx Talks. (2018a, septiembre 20). Autism: How to be normal (and why not to be) | Jolene Stockman | TEDxNewPlymouth [Video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=vSLdwdwIb_I

TEDx Talks. (2018, 14 diciembre). “Copy & Paste’ - Hidden Asperger’s-- Girls with Aspergers | Niamh McCann | TEDxDunLaoghaire [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=QY2ctCuTWPw>

Trastornos del espectro autista. (2021, 1 junio). Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders#:~:text=Epidemiolog%C3%ADa,considerablemente%20entre%20los%20distintos%20estudios>

Tierney, S., & Burns, J. (2017). Behind the Mask: The Experience of Assessment, Diagnosis, and Living with Autism for Girls and Young Women (N.o 15). ScienceDirect. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780128035061000048>

Vargas, M. O., & Valderrama, P. G. (2012). Cómo manejar el estrés. Guía de Orientación para Universitarios.

Anexos

Entrevista realizada por escrito a Nelson Daniel, autor del libro “Lucca”.

Leí su libro “Lucca”, una de las cosas que me llamó la atención fue la forma de explicar la historia, no solo con el diálogo sino que también con las ilustraciones, en especial porque habla de un tema que no tiene forma física como tal pero está presente. ¿Cómo lograste darle esa representación al Espectro Autista? ¿Cuáles fueron tus principales dificultades?

Primero, no estoy seguro de haber conseguido llevar el espectro autista al dibujo, eso es algo muy complejo en muchos niveles. Mi mayor dificultad fue volver a recordar cada episodio sucedido, real, y llevarlo al papel de la mejor manera posible.

¿Cuáles fueron los aspectos a considerar al momento de ilustrar Lucca?

El mayor desafío fue que Lucca fuera un “personaje” para poder desarrollar la historia de forma fluida, alejado del referente real, del niño, del hijo.

Pude notar que el uso de colores está limitado a tres: blanco, negro y rojo. ¿Por qué decidiste usar el rojo entre tantos colores?

El rojo siempre fue el color favorito de Lucca, el hombre Araña, el Ketchup y un poleron que usaba mucho. Además fue necesario para que el contenido fuera más directo, muchos colores simplemente hubieran diluido una lectura fluida del libro.

¿Consideras que el libro “Lucca” es una ayuda para quienes no conocen el Espectro Autista o para ayudar a quienes lo tienen?

Nunca fue pensado para ayudar de forma concreta, no hay recetas o tips, la idea siempre fue intentar contar nuestra experiencia simplemente, como una manera de cerrar aquel ciclo y poder comenzar uno nuevo. Si esto sirvió de ayuda es simplemente maravilloso.

Desde el punto de vista personal ¿Consideras que es necesario que muchos sepan del Espectro Autista? ¿Por qué?

Estoy seguro que es necesario saber más, pero es un tema muy delicado, agotador, frustrante muchas veces, entonces se entiende que su conocimiento sea limitado tanto por padres y médicos. También estoy claro que se avanza a diario, lo sé porque es muy distinto de lo que se sabía hace 10 años atrás cuando escribimos el libro.

¿Planeas hacer más libros o proyectos relacionados a este tema?

Hay planes, pero nada concreto por el momento.

Por último, ¿Qué consejo le darías a quienes quieran realizar proyectos que expliquen el Espectro Autista o se interesen en hacerlo conocer?

Que lo hagan y a su manera, es la esencia de esto, es distinto en cada caso. Hablar sobre autismo es difícil pero necesario, como padres tenemos el deber de reflexionar sobre el tema para poder seguir avanzando.

Entrevista realizada por escrito a Bernardo Fernandez, autor del libro “Habla María”.

Me llamó la atención lo concreto y amable que fue la narración de la historia para poder entender la condición de María, da la sensación de “quiero conocer más” ¿Qué aspectos considerar al momento de escribir e ilustrar Habla María? ¿Y cuáles fueron las principales dificultades?

Lo más difícil fue compartir el testimonio de un momento tan difícil en mi vida. Me deja en una posición vulnerable. Decidí no obstante avanzar porque me parecía importante compartirlo, pues a mí me hubiera sido muy útil un libro similar. Por ello intenté que el dibujo fuera lo más sencillo y tierno posible, así como mantener una conexión empática con el lector todo el tiempo.

Algo que me llamó la atención el cómo utilizó la paleta de colores en su libro, desde las tonalidades azul gris hasta ser completamente colorido, fue notorio el marco de un antes y después de manera positiva. Lo que captó mi ojo fue el uso de tonalidades de rojo en la ropa de María y en la suya. ¿Por qué decidió usar el rojo entre tantos colores?

¡Eso fue inconsciente! Hace muchos años que sólo me visto de negro pero supongo que la respuesta, acaso decepcionante, sea porque me gusta el rojo.

¿Planeas hacer más libros o proyectos relacionados a este tema?

No en el futuro inmediato, pero me interesa mucho usar los cómics para visibilizar a las personas con cualquier manera de discapacidad.

¿Hay algún relato que no hayas podido contar en el libro?

Intercalaba unos capítulos con información dura sobre el autismo. Tanto mi editor como mi agente coincidieron en que rompían el ritmo narrativo y quedaron fuera unas 30 páginas.

Por último, ¿Qué consejo le darías a quienes quieran realizar proyectos que expliquen el Espectro Autista o se interesen en hacerlo conocer?

Uf. Qué difícil. Que conecten con el corazón. Que sean empáticos.

Encuesta: La diferencia entre nosotros.

Basado en la investigación previa de la Condición del Espectro Autista, se elaboró una encuesta orientada a explorar aspectos sensoriales y sociales. Porque estos aspectos definen de manera más o menos clara las diferencias entre personas dentro del espectro y personas neurotípicas o con otros diagnósticos. El fin de este cuestionario es reunir información basada en la experiencia, percepción e intuición tanto sensorial como social, con el fin de crear conciencia sobre el diagnóstico. No es un cuestionario que define profesionalmente el diagnóstico.

Las personas que contestaron son pertenecientes a grupos de apoyo chilenos para personas que sean o convivan con una persona C.E.A, estos grupos usan la red social de Facebook para poder comunicarse.

Un total de 229 personas participaron de esta actividad.

Preguntas de la encuesta

Las siguientes preguntas exploran aspectos sensoriales, en los cuales las personas con CEA advierten mayor sensibilidad que las que no.

Caso 1:

Imagina que estás caminando por la calle, en el centro de la ciudad y todo está muy transitado.

¿Qué sensación te genera el lugar? (por ejemplo: tranquilidad, hostigamiento, diversión, etc)

¿En qué piensas? ¿Qué es lo que le prestas atención del lugar?

¿Hay algo que te distraiga del lugar? ¿que te guste o disguste?

Caso 2:

Imagina que estás en una sesión con el dentista.

¿Qué sensación te genera el lugar? (por ejemplo: tranquilidad, hostigamiento, diversión, etc)

¿En qué piensas? ¿Qué es lo que le prestas atención del lugar?

¿Hay algo que te distraiga del lugar? ¿que te guste o disguste?

Caso 3:

Imagina que estás en un evento con mucho gentío, como un concierto por ejemplo.

¿Qué sensación te genera el lugar? (por ejemplo: tranquilidad, hostigamiento, diversión, etc)

¿En qué piensas? ¿Qué es lo que le prestas atención del lugar?

¿Hay algo que te distraiga del lugar? ¿que te guste o disguste?

Las siguientes preguntas exploran aspectos sociales, en los cuales las personas con CEA advierten mayor sensibilidad que las que no.

Caso 1:

Imagina que estás estudiando con un compañero para el examen de matemáticas, están en un ítem que requiere de muchos pasos. De repente en voz monótona tu compañero exclama: “Qué divertido”. ¿A qué se refiere tu compañero?

Caso 2:

Imagina que un amigo está teniendo una conversación contigo. ¿Cuál de estas alternativas te identifica más?

Lo miro mientras lo escucho.

No lo miro pero lo estoy escuchando.

Lo miro mientras lo escucho, pero desvió la mirada cada cierto tiempo.

Caso 3:

Ante la siguiente afirmación “Se me facilita saber lo que alguien está pensando o sintiendo simplemente mirándole a la cara”. Selecciona una alternativa que te identifique más:

Completamente de acuerdo

Ligeramente de acuerdo

Ligeramente en desacuerdo

Completamente en desacuerdo

Caso 4:

Ante la siguiente afirmación “En una conversación puedo saber cuando alguien me está escuchando o cuando se está aburriendo”. Selecciona una alternativa que te identifique más:

- Completamente de acuerdo
- Ligeramente de acuerdo
- Ligeramente en desacuerdo
- Completamente en desacuerdo

Resultados esperados

A diferencia de otros cuestionarios, no hay un puntaje numérico ni respuestas correctas. Sin embargo hay un estigma en cuanto a cómo respondería una persona neurotípica y una persona con posible CEA.

Preguntas que exploran aspectos sensoriales:

Caso 1:

Personas “Neurotípicas”: Asocian tanto las experiencias vividas e imaginando la situación, puede que se vean más indiferente en cuanto a la sobresaturación de información sensorial. Personas C.E.A: Puede que recuerde la experiencia más cercana del momento y la última sensación que percibió. Basado en esa experiencia responderá la pregunta. También puede considerar otras experiencias similares a la situación planteada o la misma situación pero no tan cercana, haciendo un análisis de esta. Pueden recalcar algún malestar o dato acerca de alguna información sensorial percibida en el momento.

Caso 2:

Personas “Neurotípicas”: Asocian tanto las experiencias vividas e imaginando la situación, puede que se vean más indiferente en cuanto a la sobresaturación de información sensorial. Personas C.E.A: Puede que recuerde la experiencia más cercana del momento y la última sensación que percibió. Basado en esa experiencia responderá la pregunta. También puede considerar otras experiencias similares a la situación planteada o la misma situación pero no tan cercana, haciendo un análisis de esta. Pueden recalcar algún malestar o dato acerca de alguna información sensorial percibida en el momento.

Caso 3:

Personas “Neurotípicas”: Asocian tanto las experiencias vividas e imaginando la situación, puede que se vean más indiferente en cuanto a la sobrecarga de información sensorial.

Personas C.E.A: Puede que recuerde la experiencia más cercana del momento y la última sensación que percibió. Basado en esa experiencia responderá la pregunta. También puede considerar otras experiencias similares a la situación planteada o la misma situación pero no tan cercana, haciendo un análisis de esta. Pueden recalcar algún malestar o dato acerca de alguna información sensorial percibida en el momento.

Preguntas que exploran aspectos sociales:

Caso 1:

Personas “Neurotípicas”: Responderá que es sarcasmo.

Personas C.E.A: Responderá con honestidad. Si imagina la situación, debido a que leyó el caso, responderá con la literalidad que presenta: que es un sarcasmo. O puede que recuerde un momento similar vivido y asocie que se están hablando de un sarcasmo o simplemente no entiende el porqué la contradicción.

Caso 2:

Personas “Neurotípicas”: Se estima que contesten con la alternativa a), y en algunos casos la c).

Personas C.E.A: Es muy probable que contesten con la alternativa b), y en algunos casos la c).

Caso 3:

Personas “Neurotípicas”: Se estima que contesten con las alternativas a) y b)

Personas C.E.A: Posiblemente contestarán las alternativas c) y d)

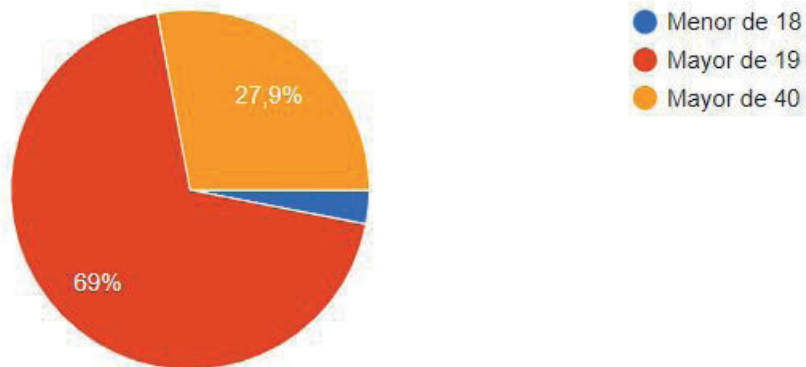
Caso 4:

Personas “Neurotípicas”: Se estima que contesten con las alternativas a) y b)

Personas C.E.A: Posiblemente contesten con las alternativas c) y d)

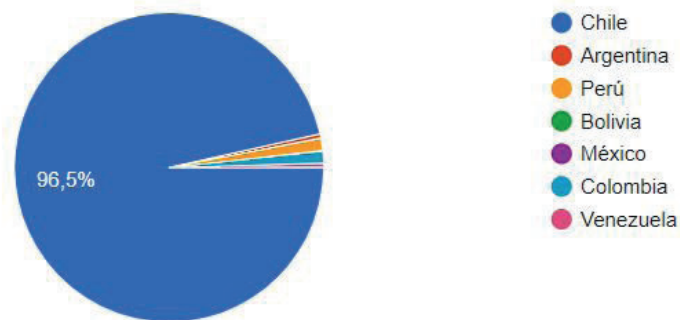
Resultados obtenidos

¿Qué edad tienes?



El 69% de las personas que contestaron la encuesta son pertenecientes al rango de edad entre los 19 y 39 años de edad, siendo este el grupo de personas dominantes dentro de los grupos de apoyo. Le sigue el rango de edad sobre los 40 años con un 27,9% y personas menores de 18 años con un 3,1%.

¿De donde eres?

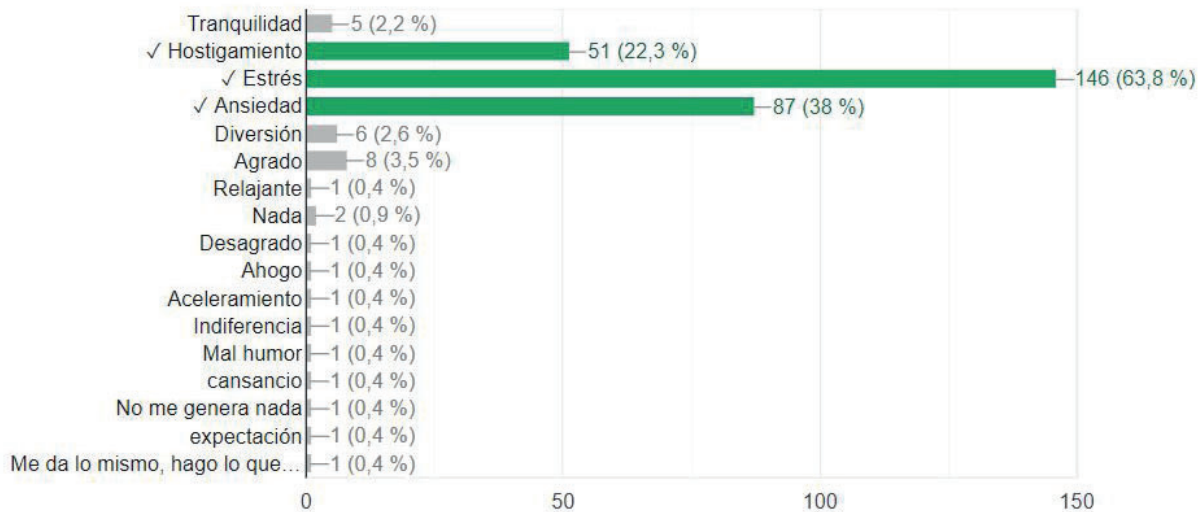


Si bien los grupos son de origen chileno, podemos encontrar a personas de países vecinos.

Preguntas que exploran aspectos sensoriales

Caso 1: Imagina que estás caminando por la calle, en el centro de tu ciudad y todo está muy transitado.

¿Qué sensación te genera el lugar?



Las respuestas más repetidas fueron: Hostigamiento, estrés y ansiedad.

¿Qué es lo que te llama la atención del lugar?

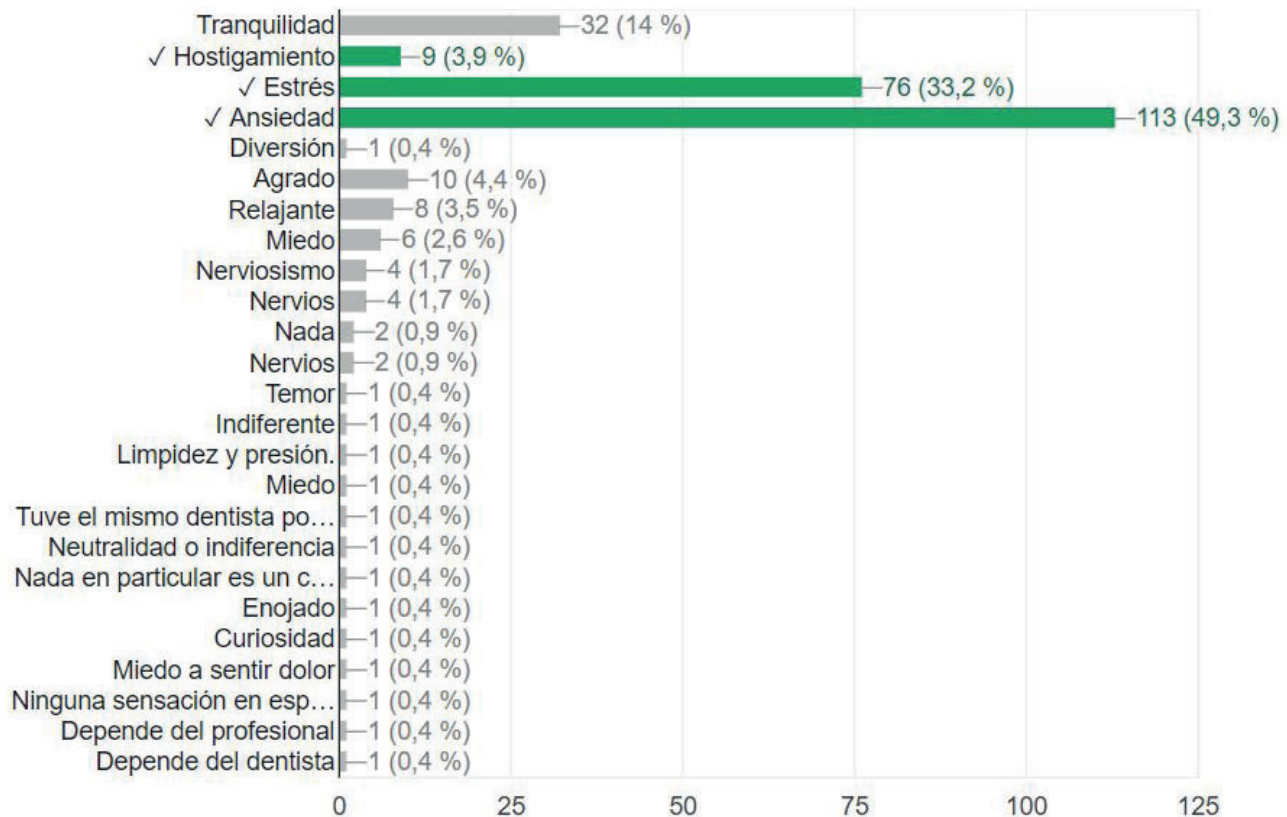
Las respuestas más repetidas fueron: La cantidad de gente, el tránsito de vehículos, el paisaje y los ruidos presentes en el momento.

¿Hay algo que te distraiga del lugar? ¿que te guste o disguste?

La respuesta que más frecuentó fue que la cantidad de personas junto al ruido que genera, produce cierto malestar e incomodidad en el lugar.

Caso 2: Imagina que estás en una sesión con el dentista.

¿Qué es lo que te llama la atención del lugar?



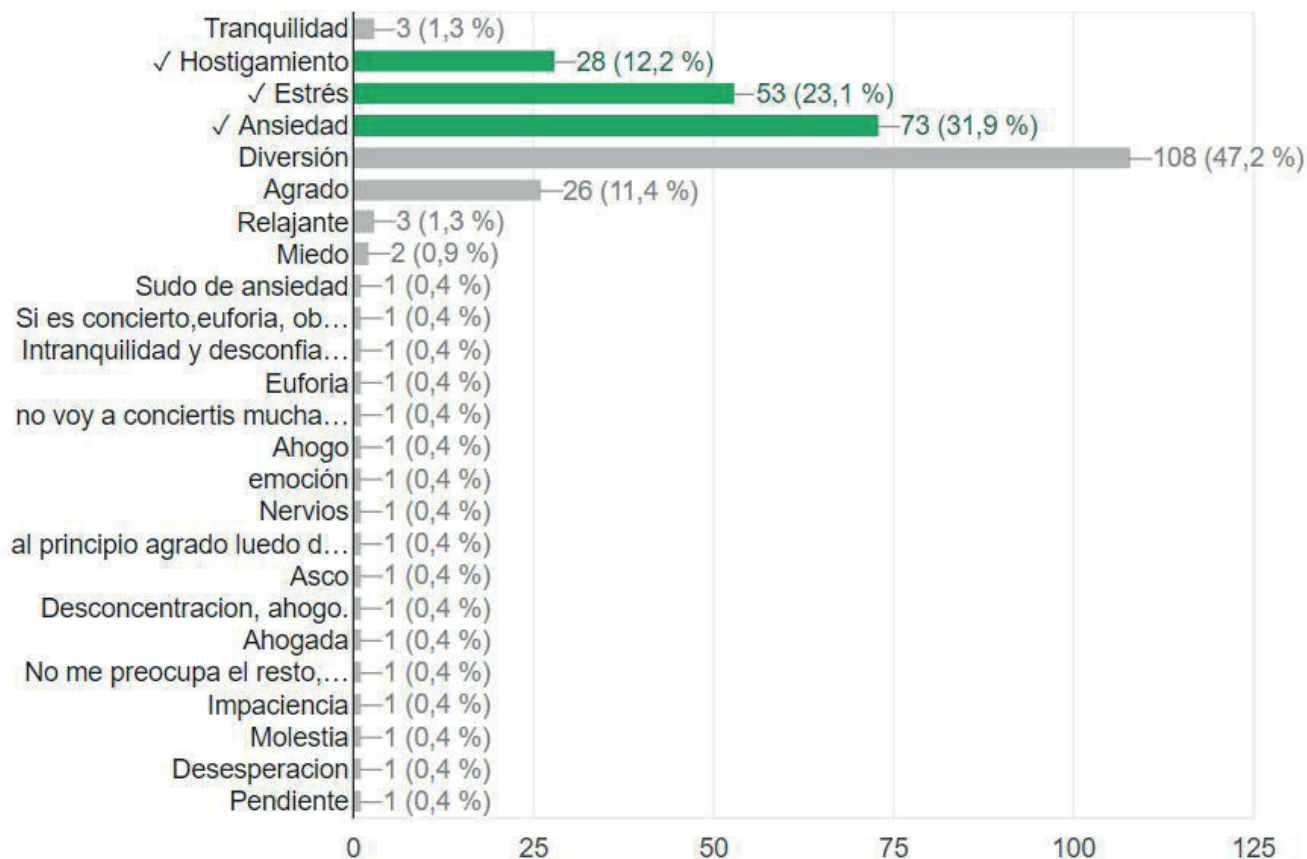
Las respuestas más frecuentes fueron: El olor destacable del lugar, su iluminación y las herramientas que utiliza el dentista

¿Hay algo que te distraiga del lugar? ¿que te guste o disguste?

La respuesta que más frecuentó fue el sonido que emiten las herramientas de limpieza para los dientes es lo que disgusta.

Caso 3: Imagina que estás en un evento con mucho gentío, como un concierto por ejemplo.

¿Qué es lo que te llama la atención del lugar?



Las respuestas más frecuentes fueron: Los sonidos del lugar, la cantidad de gente y los olores que resaltan.

¿Hay algo que te distraiga del lugar? ¿que te guste o disguste?

La respuesta que más frecuentó fue la cantidad de gente y el sonido que está presente, pero una mitad le agrada y la otra le desagrada.

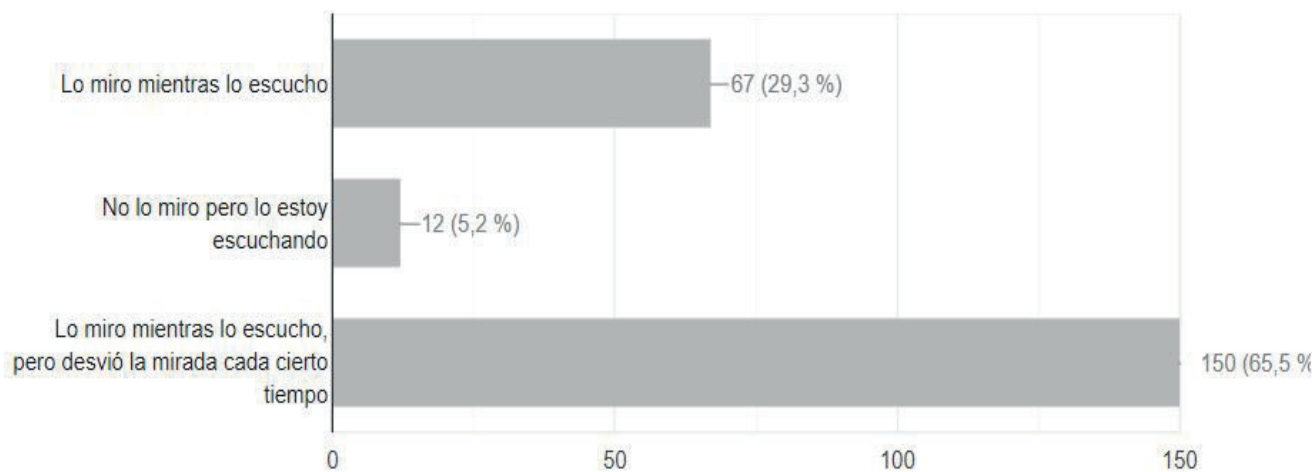
Preguntas que exploran aspectos sociales

Caso 1: Imagina que estás en el colegio, estás estudiando con un compañero para el examen de matemáticas, y hay un ítem que requiere de muchos pasos. De repente en voz monótona, tu compañero exclama: “Qué divertido”. ¿A qué se refiere tu compañero?

La mayor parte de las personas encuestadas respondieron que se refería al sarcasmo, que el compañero está siendo sarcástico al referirse a estudiar matemáticas como algo divertido. Sólo una minoría tuvo dificultades para poder entender el sarcasmo.

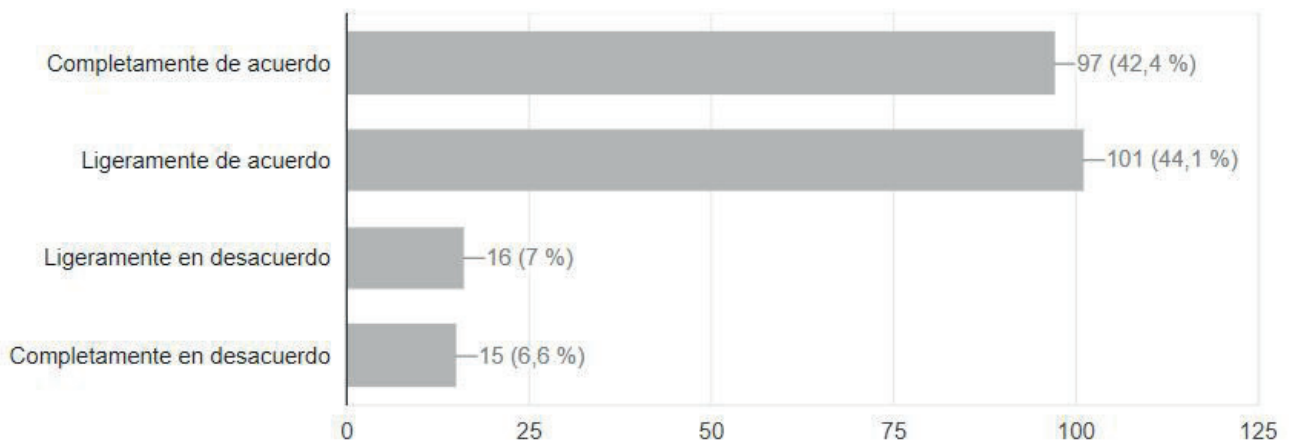
Caso 2: Imagina que un/a amigo/a está teniendo una conversación contigo. ¿Cuál de estas alternativas te identifica más?

La alternativa c) “Lo miro mientras escucho, pero desvió la mirada cada cierto tiempo” fue la más respondida.



Caso 3: Ante la siguiente afirmación “Se me facilita saber lo que alguien está pensando o sintiendo simplemente mirándole a la cara”. Selecciona una alternativa que te identifique más:

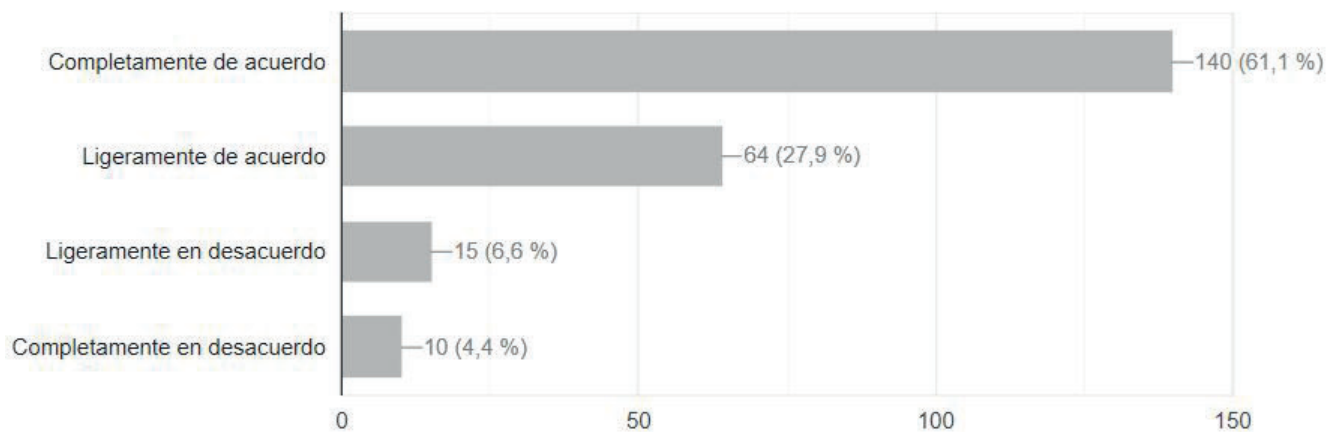
- a) Completamente de acuerdo
- b) Ligeramente de acuerdo
- c) Ligeramente en desacuerdo
- d) Completamente en desacuerdo



Casi en empate, las alternativas a) y b) fueron las más contestadas, dando a entender que podrían ser personas neurotípicas que están en la comunidad de C.E.A por algún pariente o cercano.

Caso 4: Ante la siguiente afirmación “En una conversación puedo saber cuando alguien me está escuchando o cuando se está aburriendo”. Selecciona una alternativa que te identifique más:

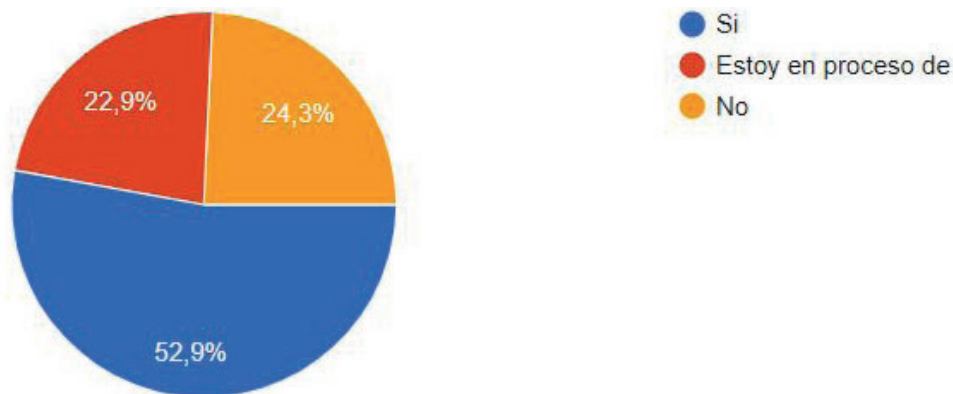
- a) Completamente de acuerdo
- b) Ligeramente de acuerdo
- c) Ligeramente en desacuerdo
- d) Completamente en desacuerdo



La alternativa a) fue la más respondida, dando a entender que podrían ser personas neurotípicas que están en la comunidad de C.E.A por algún pariente o cercano.

¿Eres diagnosticado/a con C.E.A?

Dentro de los grupos en Facebook, hay más personas que son familiares o cercanos de personas con C.E.A que las mismas personas con C.E.A.



Conclusiones

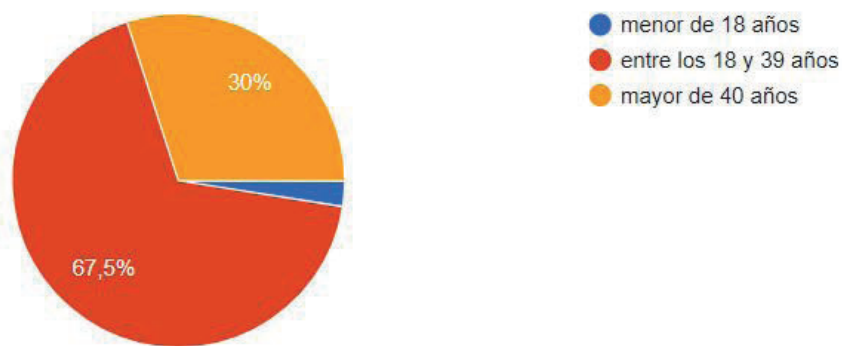
Dentro de las comunidades de C.E.A hay mayor número de familiares o cercanos de alguna persona diagnosticada con la condición que personas dentro del diagnóstico. Esto puede deberse a la necesidad de conocer más sobre la condición y la diversidad de casos de una forma más cercana. Las personas neurotípicas pueden presentar las mismas incomodidades que las personas con C.E.A, pero no al mismo nivel, aún así existe un contexto para generar empatía con la persona del espectro.

Encuesta “¿Te ha pasado?”

El fin de esta encuesta fue reunir información basada en la experiencia social en mujeres que pertenezcan dentro de la Condición del Espectro Autista (C.E.A, anteriormente conocido como T.E.A). Un total de 80 mujeres la contestaron

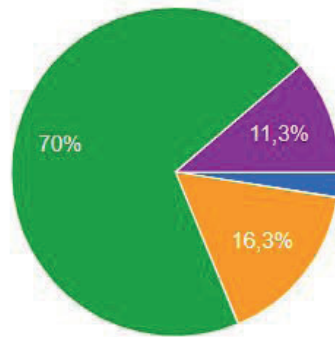
1. ¿Qué edad tienes?

80 respuestas



2. ¿Qué haces actualmente?

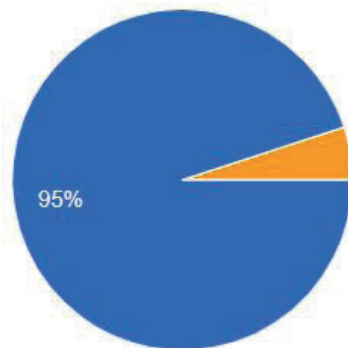
80 respuestas



- Estoy estudiando, nivel enseñanza básica
- Estoy estudiando, nivel enseñanza media
- Estoy estudiando, nivel educación superior
- Estoy trabajando
- No estoy estudiando/trabajando, pero realizo otras actividades

3. ¿Alguna vez has sentido que hay algo diferente en ti?

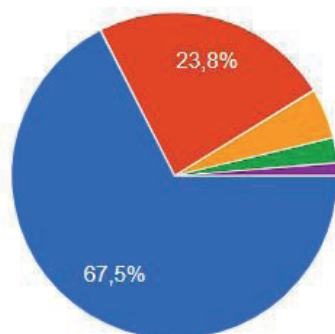
80 respuestas



- Si
- No
- A veces
- No se

4. ¿En qué etapa de tu vida sentiste esta sensación por primera vez?

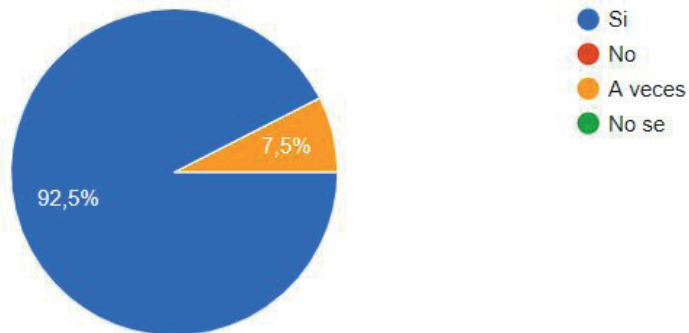
80 respuestas



- Infancia - Niñez
- Adolescencia
- Juventud
- Adulthood
- No he sentido esa sensación.

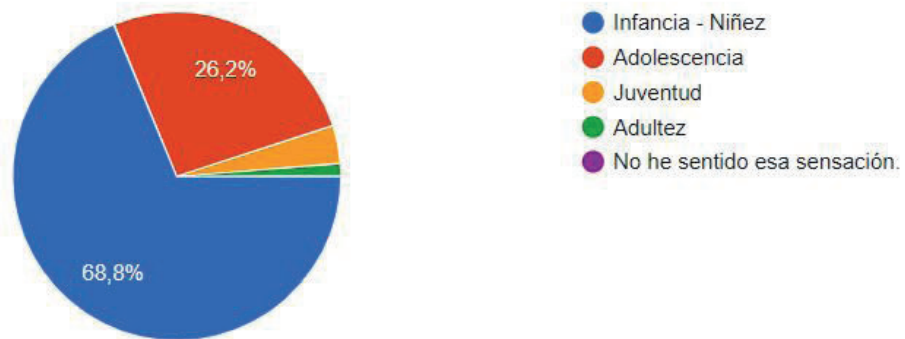
5. ¿Alguna vez has sentido que "no encajas" con los demás?

80 respuestas



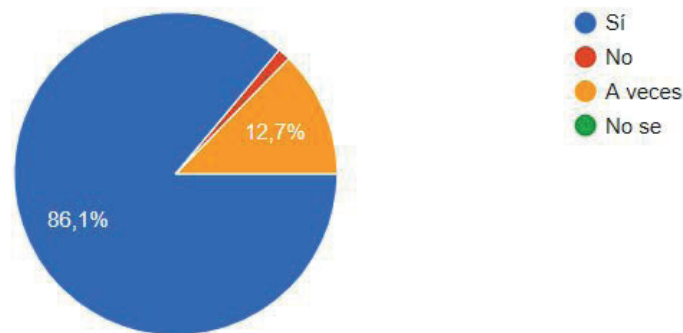
6. ¿En qué etapa de tu vida sentiste esta sensación por primera vez?

80 respuestas



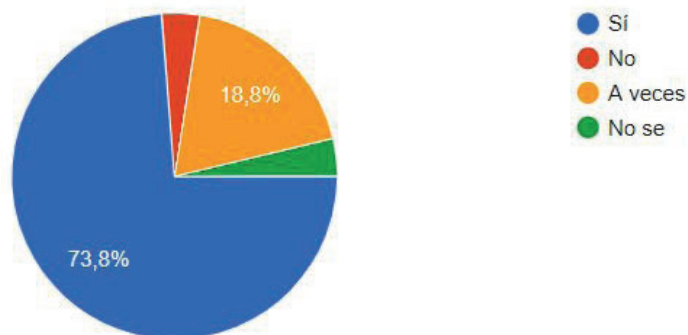
7. ¿Has tenido que esforzarte para poder encajar socialmente? por ejemplo: con grupos de amigos, familiares, compañeros, etc.

79 respuestas



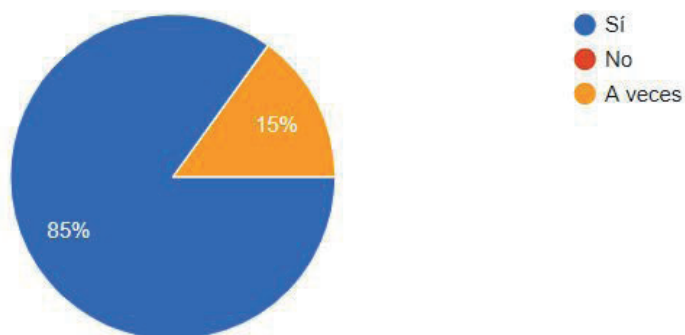
8. ¿Has tenido que copiar cosas para poder encajar con tu grupo social? Por ejemplo: formas de hablar, actitudes, etc.

80 respuestas



9. Tras interactuar con tu grupo social, ¿te has sentido agotada? (puede ser físico y/o mental)

80 respuestas



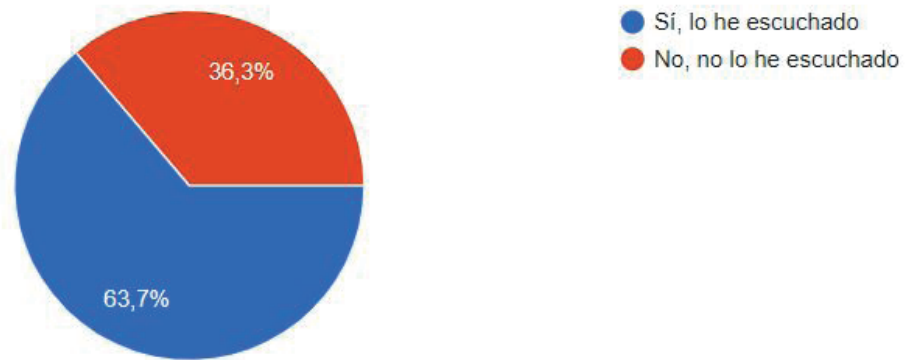
10. ¿Qué tan seguido es esa sensación de agotamiento?

80 respuestas



11. ¿Has escuchado del término "Masking"?

80 respuestas



12. Define brevemente con tus palabras que crees que significa "Masking"

77 respuestas

Actuar "normal" esconder las actitudes diferentes

Es una mascara social, para intentar paracer "normal".

Quizás actuar como otra persona

Enmascarar los signos de EA y pasar desapercibida con neurotipicos

No se lo que es

Nunca lo he escuchado.

Adaptar tu personalidad de acuerdo al grupo de personas con quiénes interactuar

Interpretar un personaje/alter ego social

Aparentar ser normal cuando no lo eres para ser aceptada

Historias con Dotto

A continuación hago presente algunas experiencias vividas con el muñeco de Dotto. Tomando el rol de la protagonista de la historia.

20 de marzo

Salí temprano en la mañana, me tocaba realizar mi examen de sangre. Llevé solamente una cartera con lo justo y necesario; mi billetera, mi carnet y pase (no era necesario llevarlo pero uno nunca sabe), alcohol gel, las llaves, mi mascarilla, un cargador portátil y a Dotto.

Subí al auto, mi mamá me estaba esperando, nos dirigimos a la Clínica Santa María para realizarme los exámenes de sangre faltantes que la neuróloga necesitaba. Inmediatamente mi mamá notó a Dotto, ella ya sabía que existía, no me dijo que estaba mal llevarlo, sólo sonrió y encendió el auto.

Como es de costumbre, ella suele hablarse en el auto, hablamos de diferentes temas, más bien, yo la escucho de los diferentes temas que me habla. Usualmente miro la ventana y ella me pide que esté atenta ante cualquier cosa. Difícil hacerlo con todo lo que hay en la carretera. Dotto se encontraba con la cabeza afuera pero dudo que pudiera ver algo desde la altura de mi regazo, pero tampoco me arriesgue a sacarlo y que viera por la ventana. Comencé a sentir que no quería que nadie más lo viera, ya no era una niña para andar mostrando un peluche por la ventana de un auto. Pero a la vez me sentí un poco mal por Dotto, era su primera salida en auto desde que lo confeccioné, pero yo aun no estaba lista. A medida que estábamos más cerca de la clínica, comencé a sentirme más cómoda, y ahora sí comencé a hablar con mi mamá, no sólo a escucharla. Sentí como el aire cambió de aroma a uno mucho más agradable y menos denso.

Al llegar me baje del auto, acordamos que era mejor que entrara sola, ella me estaría esperando sentada y calentita en el auto. No sabía si había que mostrar el permiso temporal o no, saqué uno sólo por si acaso (un desperdicio de permiso porque al final no me lo pidieron).

Dotto seguía con la cabeza afuera de mi cartera mientras caminaba a la sala de muestras. Nadie parecía importarle, nadie parecía notarlo. La única preocupada era yo. Me llamaron por el citófono y me dirigí al box correspondiente. Coloque mi cartera a un lado y preparé mi brazo, le consulté a la chica que me atendía si podía cantar para distraerme de la aguja, no se hizo problema. Una vez acabado tomé mi cartera y salí a encontrarme con mi mamá.

Se suponía que me esperaría en el auto, pero me llamó por celular diciendo que estaba en el starbucks, que no había desayunado y necesitaba algo para no fatigarme. Mire a Dotto y suspiré. De regreso a la clínica.

Con un café en mano regresamos al auto, se enfrió rápidamente debido al clima de ese día. El auto comenzó a oler a café de moccha con avellanas, un aroma agradable. Ella me preguntó si alguien había notado a Dotto, les dije que no, cada uno estaba en lo suyo. Está bien, sólo fui yo quien estaba más atenta de Dotto y que no me preguntaran sobre él.

01 De Julio

Con mi mamá fuimos a mi primera dosis de la vacuna contra el covid. Dotto también me acompañó. A diferencia de los otros lugares habilitados no quedaba tan lejos, fuimos al Liceo de Brasilia. Si bien ya había ido antes por las elecciones, yo nunca había estado en el sector de párvulo, ese era el lugar donde estaban vacunando.

Mi corazón latía a mil por hora, es como ir al dentista. Los nervios son casi incontrollables, sabes que no estás en peligro, pero tu cuerpo reacciona como lo estuvieras.

Por orden de llegada nos fueron llamando, mientras dejaba que Dotto viera el paisaje y yo jugaba con los pies a apilar las piedras del suelo. Habían muchos jóvenes pero también adultos mayores. Me sentía muy incómoda.

Por fin llegó mi turno, pero para la inscripción no para la vacuna. La señorita me pidió mi carnet y mis datos, fue cuando mi mamá le comentó: ¿Puedo acompañarla? Lo que pasa es que mi hija es diagnosticada con Asperger, y necesita que esté a su lado en estos momentos.

La señorita respondió: mis hijos también. Su cara cambió de estar estresada a estar iluminada. Mi mamá y ella comenzaron a conversar acerca de sus experiencias, de mi crecimientos y los hijos de ella, le mencionó que estaba estudiando diseño en mi último año, y que estaba realizando una novela. Me dio un poco de vergüenza pero estaba feliz. Fue cuando notó a Dotto, lo saqué de la cartera para que pudiera saludar a la señorita. Ella se puso muy feliz de ver a Dotto, incluso cuando se despidió de nosotras le dijo “nos vemos” a Dotto. Esperamos a que las dosis estuvieran listas y Dotto se encontraba fuera de mi cartera, ya no había razón para ocultarlo. Sentí alivio y creo que Dotto también.

Finalmente nos llamaron, mi mamá decidió esperarme afuera de la sala. Los nervios aumentaron. Me senté en una silla al igual que el resto, dos chicas de mi edad y una señora. Nos dieron las explicaciones y procedimientos, prácticamente el protocolo. Preparamos nuestros vasos. Pedí a la señorita que me ponía las vacunas que me tuviera paciencia, y no se hizo ningún drama.

Abracé a Dotto con todas mis fuerzas y esperé el pinchazo, no dolió pero no pude evitar llorar, fue demasiado, mis nervios habían estado al límite y sentí como si mi cuerpo me dijera, no puedo más. No recuerdo que pasó, ya que mi mente se puso en blanco. Pero escuché a mi mamá, y las señoritas encargadas de colocar las vacunas me comenzaron a mimar sujetando a Dotto, diciendo que todo estaba bien. Que el susto ya había pasado.

No puedo describir lo aliviada que estaba de que no me juzgaran, ni a mi ni a Dotto. Pero pronto sentí una vergüenza enorme, ya que tengo 24 años y me comporté como una niña de 5. Mientras esperábamos mi carnet de vacunación, mi mamá se disculpó conmigo, pensó que ella había causado mi estado de vulnerabilidad, pero no fue el caso. Simplemente exploté. Lo bueno es que nadie dijo nada. Sólo nos miraron cuando sucedió el episodio pero ya al salir, nadie me miraba ni a mí, ni a Dotto.

