

# GUÍA PARA UNA INCLUSIÓN RAZONADA DE LOS NIÑOS AUTISTAS en el MEDIO ESCOLAR



Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea



FUNDACIÓN atención temprana



Fondazione Martin Egge Onlus



université de BORDEAUX



Espacio de acogida y tratamiento para niños y familias



Asociación de padres, madres, familiares y amigos de personas con Trastorno del Espectro Autista

GUÍA PARA UNA INCLUSIÓN RAZONADA DE LOS

**NIÑOS AUTISTAS**

en el MEDIO ESCOLAR

La Guía está disponible en la página web del proyecto **Ireams**:  
<http://www.ireams.eu/es> así como en las webs de las asociaciones de familias e instituciones que forman parte de este proyecto europeo:

#### **BÉLGICA:**

*Antenne 110*

>>> <https://www.antenne110.be>

*Association de familles La Main à l'Oreille Belgique*

>>> <https://www.facebook.com/La-Main-a-loreille-Belgique-110771669534823/>

*Le Courtil*

>>> <http://www.courtil.be>

#### **BULGARIA:**

*Association "Child and Space"*

>>> <https://childandspace.com>

#### **ESPAÑA:**

*Asociación de familias TEAdir-Aragón*

>>> [http://www.teadiraragon.com/teadir\\_aragon/](http://www.teadiraragon.com/teadir_aragon/)

*Centro de Educación Infantil Patinete*

>>> <https://patinetesaragoza.com>

*Espacio Torreón*

>>> <https://espacioeltorreon.com>

*Fundación Atención Temprana*

>>> <https://atenciontemprana.org>

#### **FRANCIA:**

*Association de familles La Main à l'Oreille*

>>> <https://www.lamainaloreille.com>

*Centre Hospitalier de Cadillac*

>>> <https://www.ch-cadillac.fr>

*Centre Thérapeutique et de Recherche de Nonette*

>>> <https://www.centre-therapeutique-nonette.fr>

*Établissement Public de Santé (EPS) Ville-Evrard*

>>> <http://www.eps-ville-evrard.fr>

*Université de Bordeaux*

>>> <https://www.inspe-bordeaux.fr>

*Université de Rennes 2*

>>> <https://www.univ-rennes2.fr>

#### **ITALIA:**

*Fondazione Martin Egge Onlus*

>>> <https://www.fondazionemartineggeonlus.org>

## **PROYECTO EUROPEO IREAMS**

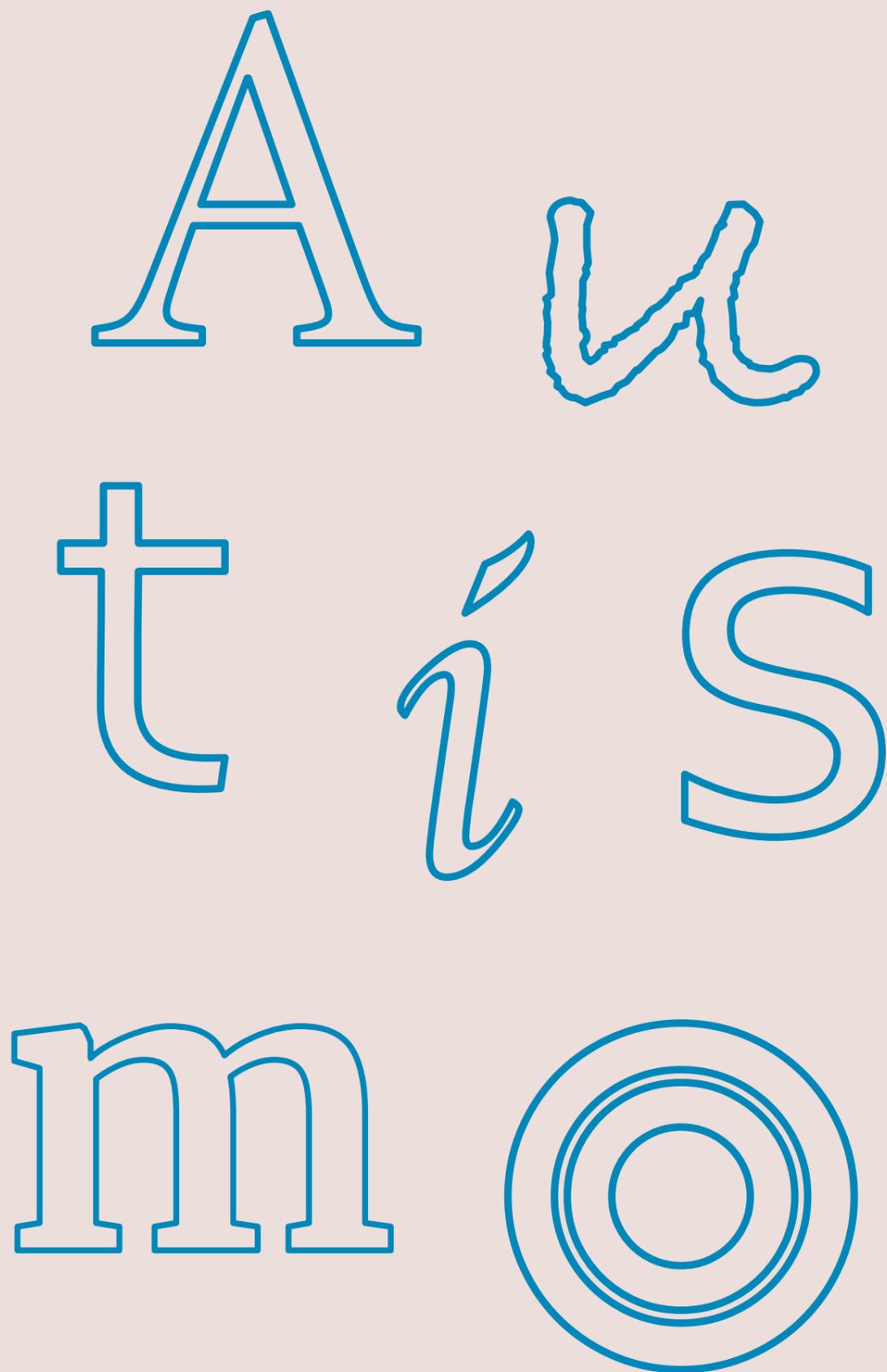
La presente Guía se ha realizado en el marco de un Proyecto Erasmus+ de la Unión Europea, el proyecto **Ireams**: "Por una inclusión razonada de los niños autistas en el medio escolar". La Guía no pretende ser un manual al uso, sino aportar una introducción respetuosa a la complejidad del autismo, con un carácter de orientación transversal a las diferentes metodologías que se utilicen en cada centro escolar o social. Está construida con el aporte de la experiencia de muchos años de trabajo de profesionales de diversos campos con niños, jóvenes y adultos TEA, con el aporte de las familias y también de los propios autistas.

Comité de redacción: Mireille Battut, Silvia Cimarelli, Neus Escofet, Marga Francés, Pedro Gras, Oksana Kolodna, Cristina Laborda, Paloma Larena, Pilar Lecina, Pilar López de la Garma, Chiara Mangiarotti, Raffaella Marchiori, Georgeta Netoiu, Catalina Nuñez, Guy Poblome, Jean-Pierre Rouillon, María Jesús Sanjuán, Carolina Scarpa, Jesús Sebastián, Cristiano Vettore, Gracia Viscasillas.

Los dibujos de "La historia de Mario", así como los de la portada y la contraportada, han sido realizados por el joven Mattia Dian en el taller artístico de la Fundación Martin Egge Onlus de Venecia.

La Guía ha sido testada por profesionales de diversos campos de la educación, de enseñanzas artísticas, así como por familias y autistas.





# Índice

<b>01 PRELIMINAR</b>	09
<b>02 INTRODUCCIÓN</b>	13
<b>03 CONSIDERACIONES SOBRE EL AUTISMO</b>	17
La relación al cuerpo	19
El espacio autístico	20
La temporalidad	21
Las emociones	22
La mirada	23
La voz	25
El lenguaje, la demanda	26
La relación con los iguales	29
La relación a los objetos	31
De los intereses específicos a los islotes de competencias	32
<b>04 UNA ORIENTACION DEL TRABAJO EN LA ESCUELA: UNA PRÁCTICA ENTRE VARIOS</b>	37
En la escuela con los niños/as autistas	37
Los tiempos en el acompañamiento del niño/a autista	39
Condiciones de posibilidad para la apertura al aprendizaje	39
La historia de Mario (con ilustraciones realizadas por Mattia Dian)	43
Los tiempos del recorrido de Mario: De la pacificación al aprendizaje y la inclusión social	105
<b>05 HABLAN LAS FAMILIAS</b>	109
El horizonte de la inclusión como apuesta de civilización	109
El reverso y el derecho de la inclusión	112
<b>06 POSTFACIO. Incomparable singularidad</b>	119
<b>07 BIBLIOGRAFÍA</b>	123

# Preliminar 01

La inclusión de las personas autistas en la sociedad es una orientación fundamental que cada uno debe defender para respetar los principios democráticos que fundamentan nuestras sociedades. Se trata de incluirles y no solo de integrarles.

Integrarles supone permitirles inscribirse en nuestra sociedad, en sus instituciones, en la vida común, sin por ello cambiar los fundamentos de la sociedad que los acoge. Esta política, que se ha aplicado durante años, ha mostrado sus límites ya que no tiene suficientemente en cuenta las especificidades, las particularidades de aquellos a quienes la sociedad quiere acoger en su seno. La inclusión supone, por el contrario, que se consideren estas particularidades, que sean tomadas en cuenta como riquezas, como aperturas y no como obstáculos a la asimilación al discurso común.

**La inclusión supone una modificación de nuestros modos de existencia, de nuestro modo de ser. Supone que aceptamos, que consentimos al hecho de que las personas autistas tienen algo que enseñarnos, algo que transmitirnos. Las políticas de inclusión que se plantean en el conjunto de nuestras sociedades democráticas nos convocan a un**

**cambio inédito de nuestros hábitos y prejuicios.**

Hemos de reconocer que las personas en contacto con los niños, niñas, jóvenes y adultos autistas, han tardado mucho tiempo en descubrir y luego en poner en el corazón de su práctica, este simple hecho: que el “saber” no estaba solamente del lado del profesor, del lado de los intervinientes o de los diferentes especialistas, sino también del lado de las personas autistas.

Lo que enseguida se percibió y se destacó fue el interés que podían tener los niños y niñas autistas por actividades particulares, actividades que repetían con insistencia y que parecían separarles, aislarles de su entorno. Es la razón por la cual se consideró que era preferible limitar e incluso prohibir esas actividades entendiendo que participaban de su aislamiento. Esto llevó también a prestar poca atención a esas actividades, al interés que podían presentar para estos niños y niñas.

La publicación en 1986 del libro autobiográfico de Temple Grandin, testimonio esencial, nos permitió descubrir que su interés por las trampas de contención para ganado que observó en su infancia y del que derivó su construcción de la

“máquina de dar abrazos”, no era sólo una rareza, una manía, sino que era tanto su manera de construirse una protección contra las agresiones del exterior, como de dibujar los contornos de un mundo en el que ella podía vivir con sus contemporáneos. Además, y de manera notable, ella pudo transmitir su experiencia, testimoniar lo que sentía respecto a los afectos que podían invadirla. Ha podido inscribirse en la sociedad llegando a ser una de las principales expertas en la elaboración y fabricación de trampas de contención para el ganado. De lo que ha podido también testimoniar es del apoyo que recibió de los miembros de su familia para seguir su propio camino, cuando sus intereses podían parecer insensatos.

A menudo son las familias los testigos perplejos de estos intereses particulares, específicos, que pudieran parecer inútiles, incluso perjudiciales. El testimonio de Temple Grandin, así como el testimonio de muchos otros autistas, nos ha permitido comprender que **sus actividades, sus intereses, son una manera tanto de habitar un mundo como de entrar en contacto con el nuestro.**

Detrás de una actividad que parece aislarles, se desvela una dirección hacia el otro, hacia aquel que se encuentra cerca, para construir un espacio donde el diálogo se hace posible. Para ello basta con que también el otro preste interés por esa actividad y por la manera en la que se despliega, se transforma, se enriquece, se simplifica e incluso se depura.

Se ha podido pensar que esta facultad de construir un mundo permitiendo dirigir-

se al otro, a los otros, estaría reservada a lo que se llama autistas de alto nivel. Pero se ha constatado que no es este el caso y que la mayoría de las personas autistas pueden instaurar las bases de un diálogo con el otro, siempre que éste no cese en el deseo del encuentro. **Muchas familias han testimoniado de este esfuerzo para mantenerse en vínculo con sus hijos, y así encontrar el camino para escucharles y comunicarse con ellos.**

Esas actividades e intereses, pueden concernir a dominios de saber particulares, específicos, movilizándolo a menudo un saber impresionante sobre ese campo. Ese saber, que puede parecer limitado, permite de hecho a la persona ordenar el mundo en el que vive y tratar los accidentes que se producen. Pueden ser tanto trampas de contención, juegos olímpicos, plantas carnívoras, como juegos de video, mitología, señales de tráfico...

Lo que cuenta entonces es la manera en que ese saber puede ser compartido, transmitido, puesto en circulación. Esas actividades no conciernen necesariamente al campo del saber, pueden referirse al campo de la creación, el de la pintura, la escritura, el dibujo, la música, la lengua. Así nos lo muestra una joven que, de trazar líneas sobre una pared con sus manos llenas de comida, llegó a proseguir esta actividad con pintura sobre un lienzo. Sus obras, expuestas en diferentes ciudades de Europa, suscitan cada vez la admiración y testimonian de lo que ella ha podido transmitir de una experiencia que podría parecer inefable. Cada vez, ese trabajo exigente, tenaz, de primera necesidad, ha sabido encontrar a alguien,

interviniente o familiar, que lo ha sostenido, que ha participado en su elaboración, y todo ello dejando al sujeto en el puesto de mando.

**Los intereses específicos constituyen para nosotros, y a menudo para las familias, lo que verdadera y realmente permite la inclusión de sus hijos en la sociedad. No se trata sólo de que ellos vengan hacia nosotros, sino de que nosotros vayamos hacia ellos, de que consintamos a la manera en la cual han podido encontrar un equilibrio entre la lengua, el cuerpo y la relación al otro.** Por supuesto, debemos saber que este equilibrio es precario, puesto en cuestión sin cesar, que **nuestra presencia a su lado debe aportarles seguridad y no ser invasiva**, pero este no es el único punto que debe retener nuestra atención.

**Seguir la vía del interés específico no es sólo asegurar un diálogo, un vínculo entre su mundo singular y el nuestro, es también construir ese vínculo poniendo en primer plano la satisfacción que la persona encuentra en esa realización.** Esa satisfacción la comparte con quien le acompaña, con su familia, y muy a menudo con aquellos que recogen su testimonio, con aquellos que se encuentran con su obra. Cada uno puede testimoniar de la alegría presente en las exposiciones que reúnen estas obras, y que comparten con los diferentes actores que participan en este esfuerzo de creación. Es la prueba palpable e imparable del éxito concreto de lo que se denomina inclusión.



# Introducción

# 02

El trabajo con las personas autistas bien podemos decir que es un **“trabajo sobre el encuentro”**. Justamente aquello de lo que el autista se defiende evitándolo. Es esto lo que nos dicen las madres y padres cuando llegan, angustiados, profundamente doloridos porque su hijo o su hija no les mira, no responde cuando le llaman, dicen que “va a su aire”, que se ausenta del abrazo, que no hace acuse de recibo de las muestras de amor que les dirigen, quedando –unos y otros- en una profunda soledad.

Es nuestra apuesta justamente la de “apuntar al encuentro”, algo que va de la mano con “apuntar al sujeto” que se encuentra tras el caparazón en el que se resguarda el niño o la niña que tenemos ante nosotros. Rescatar, también para las familias, que la repetición infinita de una acción que le aísla es una respuesta singular para defenderse de lo que le llega del mundo en caos. Rescatar pequeños momentos de respuesta –aun cuando no sean las habituales, ni las esperadas- que en el relato de las familias pueden pasar desapercibidos; rescatarlos otorgándoles justamente el valor de respuesta de un sujeto. Es a partir de ahí que sus familias pueden descubrir “invenciones”, en ellas mismas y en el niño, en las que poder apuntalar atisbos de relación.

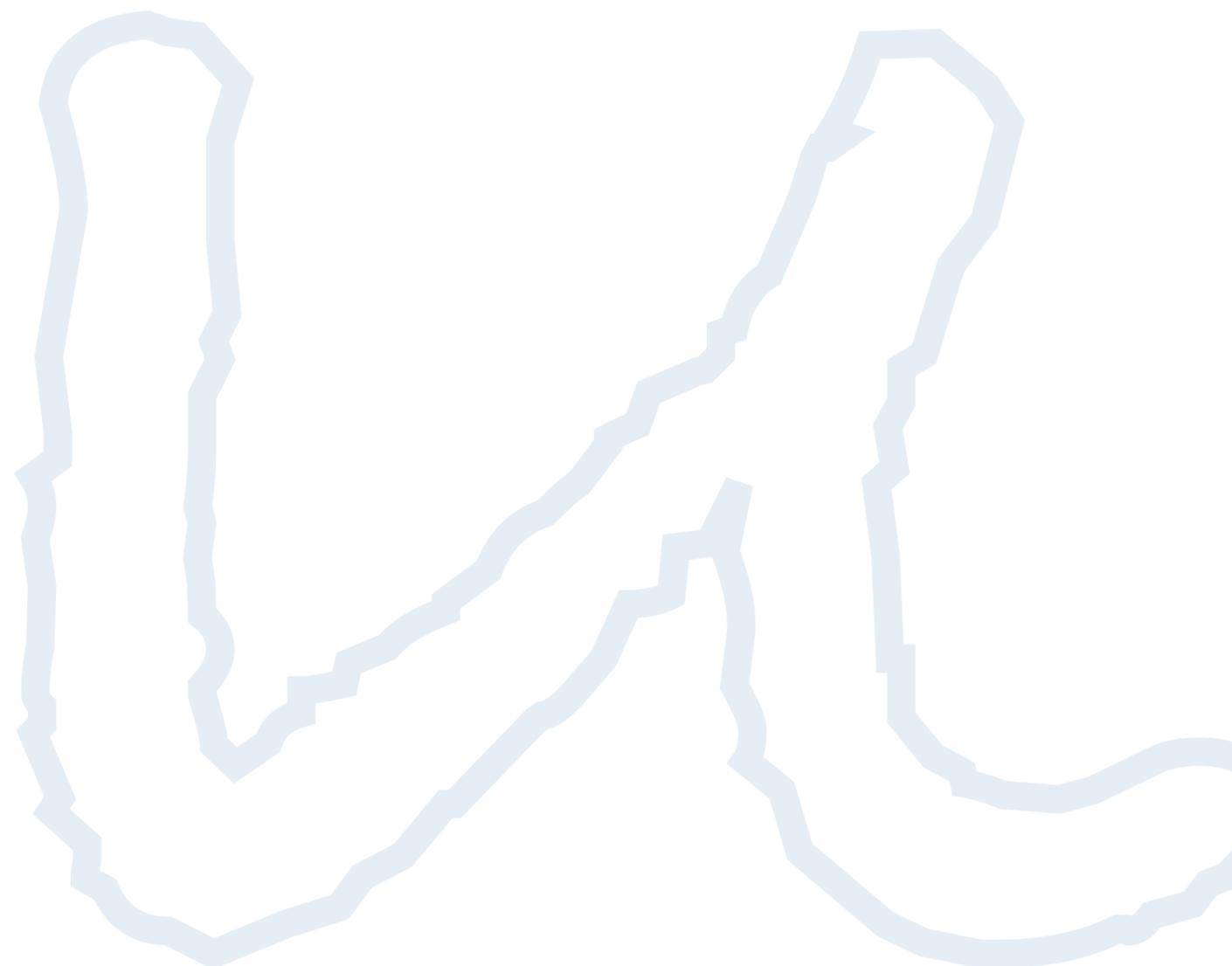
**Creemos que es ésta nuestra función en relación a las familias, estar ahí como interlocutores de un discurso sobre sus hijos e hijas, no solo de las dificultades cotidianas, sino también de las “perlas”, de los pequeños momentos que captan respuestas inesperadas, para poderlas incluir –las dificultades y los hallazgos- no tanto en un sentido, sino en una lógica que implica respuestas de un sujeto.**

La lengua francesa dispone de un verbo –être- ahí donde en español tenemos dos: “ser” y “estar”. A veces pareciera que vivimos en una sociedad en la que el pedido en relación a estas personas sería el de que “estén” bien, en el sentido de que no se note que esa persona es “diferente”, es decir que se “normalice”. Esta visión que pone el acento en el “estar aparente”, deja de lado lo que cada uno “es” no ya en su diferencia sino en su singularidad.

**Desde el proyecto Ireams apostamos por crear lugares donde cada uno de los niños, niñas y jóvenes pueda “estar como es”, “estar bien” no en la foto fija de la supuesta “normalización”, sino en “su” normalidad, la de cada uno y cada una.**

No podemos hablar de inclusión “razonada” si no es tomando caso por caso y concibiendo la creación de vías posibles, y los ajustes de estas vías en vista de la evolución. De este modo, y se ve en los diferentes países que conforman este proyecto, no puede haber una sola vía educacional en la que quepan “todos” los “autismos”. **Trabajar con niños y niñas autistas cuestiona el estándar universalizante del “para todos”, que corre el riesgo de convertirse en un imperativo ciego que obliga, en un forzamiento no razonado, tanto a las personas autistas, como a las familias, a los enseñantes y a las propias instituciones.**

Con independencia de los diferentes recorridos escolares, lo que queremos transmitir es una orientación de trabajo válida para todos aquellos que entren en contacto, de una u otra manera, con estos niños, niñas y jóvenes. Hay que tener en cuenta que el horizonte de la inclusión implica no solo a la institución escolar, sino a otras instituciones que contemplan los aspectos de tratamiento, de ocio, y de lugares en la ciudad donde desarrollar muy diversas competencias específicas. La apuesta que aquí proponemos conlleva la necesidad de un trabajo en red, que incluya también a las familias, y que permita contemplar y tener en cuenta los desarrollos de una persona en su globalidad.



# Consideraciones sobre el autismo

Para pensar sobre el autismo partiremos de la consideración de que todo ser hablante se constituye como tal en relación al Otro. ¿A qué llamamos Otro?

Llamamos Otro, con mayúscula, a una figura psíquica encarnada primeramente en el Otro de los cuidados iniciales, del que luego tomarán el relevo otras figuras: además de los padres y madres, los maestros, personas relevantes en su historia, instituciones... Pero cuando hablamos de Otro, lo tomamos también como el mundo que rodea a la persona, la cultura, las leyes y normas que sirven para regular la vida en sociedad, los objetos que se hallan en el mundo, y también el lenguaje, pues las palabras nos llegan del Otro. De este modo, podemos decir que el **Otro se constituye como la atmósfera en la que vive la persona.**

La persona autista no es alguien excluido de la comunidad de seres hablantes pues -haga o no uso de él- el lenguaje le afecta. Pero la relación al Otro aparece sumamente complicada en el autista pues presenta una defensa masiva ante la **experiencia caótica que le llega del mundo en que habita.**

Todo ser humano es, antes que hablante, hablado. Con esto queremos decir que

antes de su nacimiento, e incluso antes de su concepción, hay palabras dichas en torno al ser por advenir, palabras dichas por su familia, amigos, médicos etc. Palabras que nombran deseos, angustias, temores, ideales... y que van a conformar la cuna simbólica en la que ese ser será alojado en su llegada al mundo.

Cuando el bebé nace lo hace en un absoluto desvalimiento: necesita de los cuidados de alguien para satisfacer las necesidades vitales que apuntalen su subsistencia. Pero no sólo. Estos cuidados van envueltos en palabras, palabras que incluyen la presencia en la voz, en la entonación, en la mirada que le dirige ese alguien que le cuida, de tal modo que este Otro se singulariza para el niño y él mismo se hace singular, único.

Al igual que los padres y las madres descubren que hay un momento en que su hijo les “ve”, también hay un momento en que constatan que el bebé, aún ajeno al sentido de las palabras, reacciona a ellas.

El bebé, inmerso en un mundo de lenguaje, hará la experiencia de que su llanto se transforme en llamada, y esto por la respuesta del Otro que acudirá y traducirá ese llanto. Modulará entonces sus lloros, diferenciados, que quedarán sometidos a

la interpretación del Otro y a su respuesta. Distinguirá en ese Otro que le cuida una manera particular de hablarle, de mirarle, que será de máxima importancia para apropiarse de la imagen que de su cuerpo le devolverá el espejo, para construir así un lugar psíquico desde donde situarse en el espacio, en el tiempo, en relación a su propio cuerpo y al de los otros. Comenzarán a surgir los sonidos, las palabras, y su cuerpo reaccionará especialmente a algunos dichos que formarán parte de su destino.

**En el autismo, la relación al Otro aparece cortocircuitada. La palabra, la mirada, la voz, el alimento, el gesto del abrazo, todo aquello que viene del Otro, de ese mundo en el que habita, parece llegarle como absolutamente invasivo, y hace por defenderse de ello estableciendo diferentes protecciones que conforman un “caparazón autístico”. Las palabras les afectan, de tal modo que a veces se tapan los oídos; el mundo aparece caótico, y buscan situarse, aislarse de todo aquello que les llega y que produce en ellos sensaciones incomprensibles, dejándoles inmersos en su soledad autística.**

Las madres y los padres de los niños autistas suelen transmitirnos dificultades que ya se perfilaron muy tempranamente. Desde niños “muy buenos”, que no lloraban, que se quedaban en su cuna aparentemente tranquilos, que no reclamaban nada..., hasta niños cuyo llanto era inconsolable, que no cesaba, que no había manera de calmar. Niños que rechazaban la alimentación -una de las pri-

meras cosas que viene del Otro-, que no soportaban el cambio de ropa o de pañal -“como si le arrancara la piel”, dice una mamá. Niños que no daban muestra del afecto, inexpresivos ante las carantoñas del Otro, o que se pegoteaban de forma extraña cuando les tomaban en brazos o bien que se quedaban rígidos ante el abrazo del adulto.

**Frente a una visión del autismo que comporta el déficit, es decir, la distancia con respecto a una supuesta norma acordada a un desarrollo, nuestra posición es la consideración de que la persona autista está confrontada a un exceso que hace el mundo extraño y difícil de habitar. Se tratará de acompañarle a encontrar puntos de referencia que permitan poner un orden propio a ese mundo, un lugar desde el que hacerse escuchar, apuntando a horizontes de apertura. Si estamos atentos, ellos mismos nos proporcionarán las pistas para hallar este camino a recorrer.**

Sin pretender ser exhaustivos, introduciremos a continuación algunos campos en los que se manifiestan las dificultades, los modos de defensa autísticos, las soluciones propias que han hallado, y que constituyen índices a tener en cuenta para nuestra intervención.

### **La relación al cuerpo**

Anteriormente hemos señalado la importancia de la asunción de la imagen especular y el papel del Otro, fundamental para dar “cuerpo” a esa imagen, para alcanzar la subjetivación del propio cuerpo. Esa mirada del Otro, acompañada de

su voz emitiendo palabras de reconocimiento ante la imagen que aparece en el espejo, es lo que permite asentar el reconocimiento de lo que se ve como imagen propia.

Si partimos de que en el autismo se produce un cortocircuito en esta relación al Otro, la apropiación subjetiva de la imagen no se alcanza o está muy fragilizada.

*Una niña ante el espejo dice: “Mira, la fotografía, mira como te mira”, mostrando que si bien hay cierto reconocimiento en lo que ve, no se ha producido la incorporación de la imagen en el espejo como propia.*

*Otro niño, de repente, siente pavor al mirarse en el espejo. La mamá se interroga sobre esto, pues no era habitual en él. Ella misma encuentra la respuesta: se da cuenta de que coincide con el cambio en la utilización de un producto de limpieza, dejando el nuevo un ligero velo, apenas perceptible para cualquiera de nosotros, pero que para el niño producía una distorsión insoportable. Al eliminar este producto de limpieza el niño vuelve a poder mirarse en el espejo.*

**La imagen reflejada en el espejo nos devuelve una imagen unificada del cuerpo, creando una imagen psíquica con la que circular por el mundo, a la que referir las palabras dichas, el nombre propio, que permite situar la mirada y la voz en**

**una exterioridad. Esta imagen psíquica -que nos viene de afuera, del espejo- introduce una especie de punto de perspectiva desde el que situarse en el espacio -articulando interior/exterior, aquí/allí-, y también en la temporalidad.** Frente a esa imagen unificada, encontramos muy frecuentemente en el autismo algunos fenómenos que refieren a la dispersión, a un cuerpo no unificado.

*Una profesora refiere que una niña entra en crisis al jugar al “corro de la patata”, algo que hacía con gusto en otras ocasiones. Al solicitarle que detallase ese momento, ella misma se da cuenta de que la crisis surgió cuando le dijo a esta niña una expresión tan habitual como “dame la mano”. Nos encontramos ahí ante una expresión de la literalidad en el autismo -“dame la mano”, como si la mano fuese una parte del cuerpo que se pudiese separar-, y que remite también a la vivencia de la demanda que se manifiesta en el imperativo “dame”, y a la experiencia del cuerpo no unificado y por ende, fragmentado.*

*Otro niño tenía las más grandes dificultades para llevar un trozo de comida a su boca. Otro realizaba diferentes contorsiones hasta poder sentarse en una silla. A veces se observa toda una dificultad en la escritura, por ejemplo en la unión de los trazos.*

Muchas familias relatan que sus hijos no parecen experimentar el dolor. Un niño se disloca un brazo, una niña se muerde hasta hacerse heridas, sin expresión de dolor. Paradójicamente, otros parecen quedar afectados como si de una herida se tratase cuando se produce simplemente un rasgón en el pantalón. A veces las familias relatan la odisea que supone cortarles el pelo o las uñas, o el terror que experimentan cuando van a hacer cacas, lo que podemos leer en la línea de que cae o se desprende una parte del cuerpo.

En algunos casos se observa cómo los límites del cuerpo no están claros, como si la ropa o los zapatos hiciesen función de piel, por lo que hay que extremar el cuidado a la hora del cambio de pañales o de ropa, acompañándolo de palabras que vayan nombrando y aseguren su cuerpo. En ese sentido, los psicomotricistas señalan la pertinencia y el reaseguramiento que en muchos casos suponen los juegos que implican envolturas, presiones y arrastres.

### **El espacio autístico**

El espacio subjetivo en el autismo no está constituido en la dialéctica del par interior-exterior, sino que interior y exterior están en continuidad. Una figura topológica que nos sirve para pensar esto es la denominada “toro”, que familiarmente podemos representar como un “donuts”.

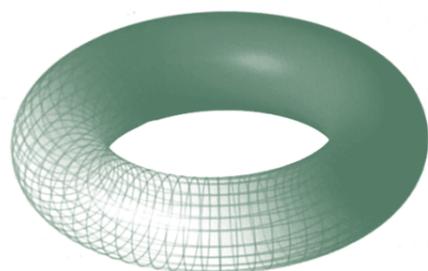


Figura topológica “toro”

Allí el agujero interior está en continuidad con el exterior.

¿Cómo se manifiesta esto? Tomemos el ejemplo de un niño que aúlla despavorido. Desde esta lógica del “donuts”, podemos entender que eso que grita es también y al mismo tiempo eso que oye: lo que oye del estrépito por fuera del sentido en el modo en que experimenta la lengua. **Sin el punto de referencia que permite localizar los sonidos y situar lo que se oye lejos o cerca, los sonidos se confunden y él se confunde en ellos, se pierde en ello.** Donna Williams, autista de alto nivel, lo expresa de una manera impactante cuando dice “la voz que aúlla ni siquiera te pertenece”. (1)

Otros ejemplos de dificultades espaciales: una niña que subida a una mesa arriesgadamente avanzaba el pie hacia el vacío, en cambio, ante una raya pintada en el suelo quedaba paralizada como si no pudiese cruzar al otro lado. Otro niño entra en pánico ante la inmensidad del agujero que parece suponerle la apertura de una puerta, otro se ocupa insistentemente en tapar con plastilina todos los orificios de sus juguetes.

**A veces necesitan hacer recorridos específicos, siempre los mismos, para llegar a un lugar, entrando en crisis si estos se modifican. En la mismidad de estos recorridos establecen puntos de referencia que al permanecer inmodificados les proporcionan seguridad. Sin poder situarse a partir de estos puntos de**

**referencia, el mundo se tambalea para ellos.**

No es infrecuente que necesiten llevar un objeto cuando traspasan un umbral, cuando van a cambiar de clase, o para salir de casa. Son soluciones que han encontrado para reasegurarse frente a la angustia que les supone ese franqueamiento, ese cambio de lugar.

### **La temporalidad**

La temporalidad también está alterada en el autismo. Muchas veces responde demasiado pronto -hace eco en lugar de responder-, o demasiado tarde, interponiendo entre pregunta y respuesta un lapso de manera tal que ambas parecen estar desconectadas.

*Es muy frecuente escuchar a los profesores decir que un niño o una niña autista empuja a otro sin que haya ocurrido nada que lo explique. Pero en muchas ocasiones, llegan a observar que esto constituye una respuesta a algo que había ocurrido horas antes.*

El tiempo, es también el tiempo del Otro: entendiéndolo aquí por Otro el mundo en el que habitamos, hecho de ritmos, de regularidades, de palabras que indexan tiempos, incluso del tiempo del reloj. El autismo nos indica que esto no es algo que se adquiriera tan “naturalmente”.

Si se tiene la oportunidad de permitir y acompañar la deambulación de un niño o niña autista en una institución, se observará que, al poco, ese deambular sin

sentido da lugar a un recorrido ordenado en el que el tiempo y el espacio se ordenan para ellos de una manera peculiar y compleja. Ese deambular primero les ha permitido tomar puntos de referencia que les permiten “saber”, en la simultaneidad, lo que se desarrolla en cada uno de los lugares.

**Frente a la idea de que al niño o niña autista hay que presentarle las actividades de manera muy sencilla, y pautadas paso a paso, nos encontramos en muchas ocasiones con niños y niñas que, de una manera que para nosotros resulta impensable, realizan procesos de pensamiento de gran complejidad. Y esto es algo que hay tener en cuenta en el caso por caso: tener en cuenta su estilo peculiar de aprender.**

*Un niño puede decir inmediatamente el día de la semana en que cae una fecha y año dicha al azar. Una niña responde inmediatamente a un problema matemático, sin haber realizado el paso a paso que habitualmente se requiere en el aprendizaje de la materia.*

**La temporalidad no está asegurada para el autista. Que algo se repita todos los días, no asegura que al día siguiente vuelva a suceder.**

En este sentido nos recuerda a Hegel cuando, a la pregunta “¿qué es el ahora?”, plantea responder, por ejemplo, “ahora es de noche”, siendo efectivamente de noche. Para probar la verdad de esta certeza sensible propone anotarla por escri-

to; pero si volvemos a leer a mediodía esa verdad escrita deberemos decir que esa verdad ya no es tal.

**Podemos entender así que un cambio en la rutina habitual tenga un efecto devastador para el autista, pues el orden del mundo se desmonta. De ahí el acento puesto en la anticipación de las actividades a realizar y de cualquier mínimo cambio.**

Josef Schovanec, autista, en el libro *Yo pienso diferente*, señala la gran fuente de ansiedad que supone para una persona con autismo los cambios sobre lo previsto. “Sí te dicen que la clase termina a las 10.00 el hecho de que el profesor todavía esté hablando a las 10.02 genera una ansiedad prodigiosa. Además uno se encuentra en una situación de conflicto entre dos reglas: por un lado te han dicho que a las 10.00 había que salir, marcharse, y por otro, se encuentra la autoridad del profesor que te dice, aunque sea indirectamente, que te quedas. ¿Cómo podrás saber a qué hora terminará por fin de hablar? Los otros alumnos quizás adivinan por los giros de las frases que se acerca el final. Sí uno no lo advierte, el hecho de que esté hablando a las 10.02 y se pare a las 10.03 o que siga hablando hasta las 10.45, no supone ninguna diferencia desde el punto de vista psicológico”. (2)

## Las emociones

Tal y como señala Temple Grandin, algunos piensan que las personas autistas carecen de emociones, pero eso es falso; las experimentan con otra intensidad, pero están definitivamente presentes.

Dona Williams, autista, en su libro *Alguien en algún lugar*, nos describe de una manera impactante lo que llama **la Gran Nada Negra**: “Las paredes crecieron y me dolían los oídos. Tenía que salir -fuera de la habitación, fuera de esta cosa que llevaba puesta encima ahogándome dentro de una concha de carne. De mi garganta surgió un alarido. Mis piernas de niña de cuatro años corrieron de un lado a otro del cuarto, moviéndose cada vez más deprisa, con mi cuerpo golpeando las paredes como un gorrión que volara hacia la ventana. Mi cuerpo temblaba. Aquí estaba. La muerte estaba aquí. No quiero morir, no quiero morir, no quiero morir -la repetición de las palabras acababa fundiéndose en un patrón de una sola palabra, la única que quedaba: la palabra morir. Caí de rodillas al suelo. Mi mano recorrió el espejo. Mis ojos buscaban frenéticamente aquellos ojos que me devolvían la mirada, buscando algún sentido, algo con lo que conectar. Ninguno, nada, en ningún sitio. El alarido silencioso surgió en mi garganta. Mi cabeza parecía explotar. Mi pecho suspiraba al final de cada respiración, a las puertas de la muerte. El mareo y el agotamiento empezaron a superar al terror. Era increíble cuántas veces al día podía estar muriéndome y aun así seguir viva.” Y añade: “Veintiséis años después, supe que no era una muerte lo que venía, sino emociones”. (3)

*La mamá de un niño de 11 años, con un muy buen recorrido académico, observa que cuando tras las vacaciones se inicia el colegio, o la noche anterior a un examen, su hijo se queja, asustado, de que le duele el corazón. Descartadas las cuestiones médicas, su interpretación va en la línea de que es la manera que su hijo tiene de expresar la angustia ante los cambios y lo que estos suponen de un incremento en la demanda.*

*Igualmente encontramos el eco de lo que relata Donna Williams en algo que refiere la mamá de un niño de 9 años. En clase les pasan un cuestionario en relación a las emociones: han de marcar una casilla, pero este niño añade además algunas anotaciones. Así, a la pregunta: “¿Eres capaz de expresar con palabras tus emociones?”, él marca la casilla “A veces” y escribe: “Pasa un terremoto”.*

Es muy importante tener esto en cuenta a la hora de trabajar un tema que actualmente está muy presente en los colegios. Las emociones no se “aprenden” linealmente, articulando la gestualidad de una imagen a una emoción. **Se tratará más bien de poner palabras por nuestra parte a lo que en un momento dado interpretamos que les ocurre, vinculando la palabra no ya a un gesto sino a una experiencia.**

## La mirada

Uno de los índices que tanto las familias como los diferentes profesionales resaltan es la evitación de la mirada. Esto puede ir desde aquellos niños y niñas que, dirigiendo los ojos hacia nosotros es como si ni siquiera nos vieran, traspasándonos con la mirada como si fuésemos un jarrón de cristal, hasta aquellos que evitan mirar directamente o de modos más sutiles.

Cuando se produce la identificación a la imagen especular, una de las cosas que acontecen es la localización de la mirada en los ojos. Esto, que puede parecer algo natural, está lejos de serlo. En el autismo la mirada tiene un peso especial, a veces manifiestan que se sienten mirados de una manera inespecífica, mirados por el mundo que les llega, y al mismo tiempo se ven impelidos a mirar disolviéndose en la infinidad de detalles que les rodean. Podemos entender esto desde las palabras de una joven autista “Yo soy mirada”, mostrándonos ahí que tanto ella se experimenta mirada por la inmensidad del mundo, como que es ella misma la que se siente impelida a ejercer esa mirada.

*Como ejemplo, una niña de verborrea y movimiento imparable dice “mira, la botellita, mira como te mira”, “mira, el ventilador, mira como te mira”, “mira, la cebollita, mira como te mira...”, y ante el espejo: “mira, la fotografía, mira como te mira”. Ante tanto despliegue del “mira”, la interviniente dice al aire -haciendo semblante de enfado no con la niña sino con ese imperativo del “mira”- que*

ya basta de tanto mirar y que cierra los ojos. Tras unos instantes, la niña se acerca en silencio y le toca suavemente, ante lo cual la interviniente vuelve a abrir los ojos.

En silencio, la niña toma entonces su bolígrafo y también la cebolla de juguete –un elemento que se destaca en sus elecciones– y le pinta lo que dice “unos ojos cerrados”. Luego, en una hoja que toma de la mesa comienza a pintar. En otras ocasiones lo que traza en el folio es una especie de círculo-espiral; esta vez dibuja dentro unos ojos, a los que añade elementos de la cara.

A partir de ese momento, en que se produce algo de cierta localización de la mirada en los ojos, unos ojos que se pueden abrir o cerrar, es decir que pueden dejar de mirar, se observa un apaciguamiento tanto en su movilidad como en su verbosidad.

La interviniente ha prestado ahí su cuerpo como campo de operaciones, y a través de la palabra, el silencio y el gesto, introduce un aligeramiento de la voz y de la mirada, pudiendo acompañar a la niña a la vez que dice “no” al exceso que le invade.

A veces los profesores y profesoras se sorprenden de que al explicar algo, el niño estaba mirando hacia otro lado, aparentemente ausente, constatando luego en su

hacer que sí había captado la explicación. Tomemos las palabras de Naoki Higashida, autista autor del libro *La razón por la que salto*: “Para mí establecer contacto visual con alguien con quien estoy hablando resulta muy incómodo, así que suelo no mirarlo. ¿Y dónde miro? Pensaréis que miro hacia abajo, o al infinito.... Pero os equivocáis. Lo que miramos, en realidad, es la voz de la otra persona. Las voces puede que sean invisibles, pero nosotros fijamos la atención de todos nuestros órganos sensoriales para escuchar a la otra persona. Cuando estamos completamente concentrados en intentar deducir qué diablos estáis diciendo, nuestro sentido de la vista se queda como nublado. Lo que siempre me ha preocupado es la idea que tiene mucha gente de que, si mantenemos contacto visual con ellos mientras nos hablan, es que estamos absorbiendo todas y cada una de las palabras. ¡Ja! Si eso fuera lo único necesario, mi discapacidad se habría curado hace mucho mucho tiempo”. (4)

**Pero también la mirada, junto con la voz, es uno de los signos privilegiados en los que se manifiesta nuestra presencia, nuestra subjetividad, y esto puede resultar absolutamente invasivo para la persona autista.** Resulta de una violencia por supuesto a evitar, el decirle que nos mire cuando le hablamos y más aún el agarrar su cara y dirigirla hacia nosotros. Sin embargo, tomar en cuenta que si evita la mirada tiene sus razones para hacerlo, que le supone un campo de dificultad, nos conducirá a tomar a nuestro cargo esta dificultad prestando nuestro cuerpo para hacerlo: por ejemplo, rebajando la intensidad de nuestra mirada directa, dirigiendo nues-

tra mirada no a la persona sino hacia el objeto de su interés, ocupando nuestros ojos en otra cosa, intentando un rebajamiento del peso de la mirada. Esto suele llevar a que, en la continuidad del trabajo, ellos mismos consientan a dirigirnos la mirada de una manera tranquila.

### **La voz**

Escribe Naoki Higashida: “Hay algunos ruidos que vosotros no notáis, pero que a nosotros nos llegan. El problema es que no entendéis cómo nos afecta eso. No es que los ruidos nos taladren los nervios. Es más bien que nos da miedo el hecho de que, si nos quedamos escuchando, podamos perder la noción de dónde estamos. En momentos así es como si el suelo se tambaleara bajo nuestros pies y todo lo que nos rodeara se nos viniera encima; es absolutamente aterrador. Así que taparnos los oídos es una medida para protegernos y para recuperar el control de la situación. Los sonidos que molestan a los autistas varían de una persona a otra. No sé cómo lo aguantaríamos si no nos tapáramos los oídos”. (5)

**La voz es algo a entender más allá de las palabras. Incluye también el sonido de las palabras sin localización de lugar o sentido, los ruidos del mundo que sobresaltan e inquietan. Y las personas autistas intentan encontrar invenciones con las que defenderse de ello.**

Un joven se pasea de un lado al otro con una radio pegada a la oreja y en la que no escucha una emisora sino el sonido de interferencias. Cuando algún interviniente se dirige a él con

palabras, entra en crisis o le cierra la puerta en las narices. Los intervinientes dicen haber probado todo, sin resultado. Hasta que uno tiene la idea de dejarse enseñar por lo evidente: aquello que este joven ha encontrado como solución es el invento de las interferencias de la radio. Comienzan entonces, cuando están cerca de este joven, a hablar entre ellos o a él en susurros, imitando esas interferencias. El joven consiente entonces a escucharles, se pacifica su modo de estar en la institución y el día de “puertas abiertas” es él mismo quien se dedica a hacer de guía para las familias que se acercan a visitarla.

**Podemos distinguir dos planos: el del enunciado y el de la enunciación. El enunciado es lo dicho, pero la enunciación lleva tras de sí la subjetividad de aquel que dice, arrastra tras de sí su presencia. En este sentido, en todo un primer tiempo es recomendable dirigirse al niño/a en un tono más bien neutro, o hablar en general a la clase confiando en que él/ella escucha.**

Un ejemplo que nos permite muy bien distinguir entre enunciado y enunciación: un joven que presenta un autismo muy cerrado y que tan solo emite algunos sonidos y pocas palabras, utiliza siempre al despedirse una misma fórmula, un mismo enunciado que emite con un tono

monocorde “Buenas vacaciones”. El interviniente suele responderle “Buenas vacaciones” en el mismo tono monocorde. Un día, justamente el último antes de las vacaciones de verano, el joven se despide con su “Buenas vacaciones”. En esa ocasión, el interviniente vuelve a responderle con esa misma fórmula, solo que esta vez la enuncia con un cierto énfasis ante la expectativa cierta de sus vacaciones. Esta enunciación que incluye un tono vivo ante la perspectiva vacacional, aunque mantiene el mismo enunciado, desencadena la crisis en este joven.

Los enunciados, pueden ser “aprendidos” por repetición, pero vaciados de sujeto, pronunciados de forma robótica o en eco. Hablar implica también otro plano: el plano, no ya del mero enunciado, sino el de la enunciación, algo que podríamos definir como la presencia de la subjetividad en el decir. Soltar la voz y hacerse presente en ella es algo extremadamente difícil para el autista, consiguiéndolo tan solo a partir de que algo en la experiencia de la voz haya podido pacificarse.

Un joven habitualmente muy silencioso es invitado a participar en un programa de radio que se realiza en una institución a la que acude a diferentes talleres. Ante el micrófono pronuncia largos párrafos de películas de Disney -que son centro de su interés- calcando la entonación y las

voces de las películas. Al finalizar se le invita a despedirse: “No quiero hablar con mi voz”, dice, y hace el gesto de adiós con la mano.

Muchos autistas tienen “oído absoluto”, es decir la capacidad para identificar notas musicales de varios instrumentos a la vez. Extrapolándolo a lo cotidiano podríamos decir que escuchan diferentes registros de sonidos a la vez, sin el filtro que habitualmente nos hace dirigir nuestra atención hacia determinados sonidos, ignorando el resto, y sin el punto de perspectiva que permite situar espacialmente de donde vienen los sonidos. Sin este filtro, sin este punto de perspectiva, todo se escucha como una cacofonía insoportable en la que uno mismo se pierde. Se producen entonces diversas manifestaciones de crisis, no siendo el grito sino una de ellas.

Para hablar es preciso que se instale la separación y el velamiento entre oír y escuchar. Esto se observa de manera clara cuando por algún extraño mecanismo al hablar por el teléfono en ocasiones se produce una especie de desajuste temporal en el que el teléfono nos devuelve nuestra propia voz en eco, y entonces se hace la experiencia de lo difícil que es hablar escuchándose. Hemos de hacer un movimiento que consiste en borrar la propia voz, en hacernos sordos a ella, para seguir hablando.

### El lenguaje, la demanda

Estamos en el campo del autismo. No es fácil tomar la palabra. Hablamos, y entonces nos parece que hablar es algo “natural”. No es así, y las personas autistas nos lo hacen patente cada día.

**Tomar la palabra implica la dirección al otro, implica un querer decir. Y hay muchos modos de tomar la palabra: a través de la voz, del escrito, de un gesto, de las creaciones artísticas...**

Por otra parte, en el lenguaje, las mismas palabras no remiten siempre a un mismo significado, de tal modo que hemos de esperar a la conclusión de la frase y atender al contexto en que son dichas para comprender su sentido. El lenguaje supone entonces la entrada en el malentendido, en el equívoco. Pensemos en el uso cotidiano de la metáfora, o del chiste con sus dobles sentidos.

**Pero para el autista el equívoco, la metáfora, llevan al caos, a la dificultad de situarse con respecto a lo que remite la palabra. Es muy frecuente percibir la “literalidad” en su relación al lenguaje.**

Una mamá relata que su hijo, muy buen alumno en clase, trae una nota de la profesora diciéndole que le ha puesto un 0 porque ha dejado un examen en blanco. Cuando la mamá le pregunta a su hijo, este responde que no ha hecho sino hacer caso a lo que dijo la profesora: “¡Estaos quietos!”.

En este caso, tal vez hubiera bastado un pequeño movimiento de la profesora, un acercarse a este niño interesada por la página que estaba dejando en blanco y, sabedora de que este niño conocía la materia, haberle animado a desarrollar el examen.

Una profesora transmite su perplejidad ante una ficha en la que aparece el enunciado: “Escribe cómo se leen los siguientes números: 440”, y el niño escribe “cuatrocientos cuarenta”. La siguiente pregunta de la ficha es: “Y ahora al revés. Escribe el número: Doscientos veinte”, y el niño escribe -efectivamente, al revés- “022”. Por supuesto, va a depender de la respuesta de la profesora dar por bueno o no ese ejercicio, pero para el niño resultará de entrada inapelable que él ha contestado lo que le pedían.

Una mamá observa que su hijo, tras ver un concierto en la televisión se pone a realizar sobre un cojín movimientos con los dedos como si estuviera tocando el piano. Decide apuntar a su hijo a clases de piano, y el niño no sólo acude contento sino que, para sorpresa de la profesora, capta enseguida lo que ésta le enseña. Sin embargo, un día sale muy disgustado. Al preguntarle por su enfado, el niño dice que la profesora le decía todo el tiempo “No corras” y él le dice a su mamá: “¡Y yo estaba sentado, mamá, no estaba corriendo!”.

Otra mamá relata lo siguiente: La familia está comiendo reunida en torno a la mesa. El niño termina de comer antes que los demás y se va a su habitación. Desde allí, llama “¡Mamá, ven!”. La mamá, cuya lengua de origen es

de otro país, simplifica su respuesta y -queriéndole decir que está comiendo- dice "Como". El niño le responde: "Levántate de la silla y ven". La mamá vuelve a decir: "Como". Y el niño, molesto: "No vuelvas a preguntarme eso, ya lo sabes, ite levantas de la silla y caminas con tus pies!".

Es esta misma literalidad que achacamos a los autistas como rigidez, la que a veces ejercemos los llamados "normales" sobre ellos. Este "levántate de la silla y ven", si se atiende tan solo a lo aparente de un comportamiento, puede llevarnos a interpretarlo como despotismo por parte del niño y achacarlo a una falta educativa del lado de los padres. Sin embargo, si estamos advertidos de su tomar la palabra a la letra, podemos escuchar en ese "Como" pronunciado por la madre -y que refiere al hecho de que está comiendo-, el "¿Cómo?" que el niño escucha y al que responde también en su literalidad: "levanta de la silla y camina con tus pies".

Otro niño de 6 años llega a casa y pide un folio y un lápiz. La profesora ha dicho en clase que en casa han de hacer sumas. Escribe:  $1+1=2+2=4+4=8+8=16+16=32+32=64...$  La mamá le interrumpe pues piensa que es demasiado difícil para él y le propone hacer  $25+25$ . El niño acepta y hace esta suma, pero continúa:  $25+25=50+50=100+100=200+$

$200=400+400=800+800=1600+1600=3200...$

La mamá le dice que así ya está bien, que ya ha hecho muchas sumas, y el niño puede concluir.

Este ejemplo nos lleva a hablar de lo infinito de los números, que no acaban nunca. Es esta una de las dificultades que se presentan en el autismo, la dificultad de concluir, de encontrar una referencia que pueda señalar un punto de detención.

Por ejemplo, este niño encuentra ese límite en la realidad del folio. Es lo que señala la mamá: que si ella no hubiese acompañado a su hijo de manera que pudiera finalizar, él habría seguido escribiendo hasta el límite del folio.

Nos parece importante, y así se transmite a la mamá, que la profesora conozca esta pequeña viñeta. Seguramente bastará con que la profesora indique el número de sumas que los niños, o este niño, han de hacer en casa.

**Habitualmente no nos damos cuenta, pero el lenguaje es, ante todo, imperativo, implica per se una demanda y convoca a responder.** Un ejemplo cotidiano: cuando nos encontramos a alguien por la calle, no es inhabitual que saludemos con un "¿Qué tal?". por respuesta nos encontraremos un simple "Bien", o con un discurso en el que la otra persona nos relata su vida.

Son muchas las ocasiones en las que sin darnos cuenta usamos el verbo en imperativo, aún para incidir en cosas que gustan. El niño/a autista escucha ante todo ese imperativo, y reacciona ante él, refractario a lo que conlleva de demanda. Así, el ejemplo citado anteriormente en que la profesora dice "dame la mano" y que suscita una crisis en la niña. O "toma una chuchería", en la que una niña reacciona violentamente al imperativo del "¡toma!".

Una profesora relata que cuando le dice a un niño que su tarea está mal, o le tacha algo, el niño se pone muy mal entrando en crisis, como si esa tachadura recayera sobre todo su ser. Ella misma encuentra una solución que no deja de sorprenderla: cuando le dice que su trabajo está "chuchurrio" -palabra que tiene una sonoridad divertida que aligera el peso del significado "está mal"- el niño no plantea ninguna dificultad en repetir la tarea.

### La relación con los iguales

Muchas veces nos encontramos con profesores y profesoras, sobre todo de niños muy pequeños, que nos relatan que para estos niños y niñas los otros parecieran no existir como tales -que los arrollan o apartan de su camino como si fueran obstáculos-, o que los evitan procurando mantenerse a distancia de ellos. Nuestra orientación es que, en un primer tiempo, es sobre nuestro propio modo de hacerlos existir para estos niños y niñas, sobre el que hemos de trabajar, de manera que podamos establecer un modo de acompañamiento que convenga al niño o niña

autista y que propicie el establecimiento de una relación. Será a partir de allí, con la figura del profesor/a o interviniente mediando como facilitador, que la relación con los otros comenzará a emerger.

**El profesor/a es un "recurso" privilegiado para favorecer la inclusión. Y a su vez, uno de los recursos privilegiados que tiene el profesor/a es justamente el hacer lugar al interés singularizado del autista, integrando este interés en lo posible en actividades que impliquen al resto de la clase.** El modo en que el profesor/a tome y "traduzca" ante los otros aquellos comportamientos que a veces pueden parecer extraños, facilitará el que los otros niños y niñas de la clase los acepten y los integren en lo cotidiano. Señalemos que este modo de proceder no sólo beneficia al niño o niña autista, sino que es algo que se extiende también al resto de la clase.

Una profesora de segundo ciclo de Educación Infantil relata que tiene en clase un gran panel donde cada día pone las fotos y los nombres de los alumnos/as que se han destacado por algo especial. Pero, ¿qué es esto especial que hace merecedor de situarse en el panel? En un caso será que un niño que habitualmente entraba llorando a clase, ese día ha entrado sonriendo; en otro que una niña que solía pelearse con otra ha estado jugando con ella; en otro que un niño ha colgado el abrigo en su sitio... y así, cada niño y cada niña tiene cabida en ese gran cuadro especial.

Una profesora de Arte de Bachillerato percibe un especial interés hacia su asignatura por parte de un joven autista que habla muy poco y que no hace relación con el resto de la clase. Poco a poco, va poniendo en valor algunas de sus respuestas a los exámenes, y al cabo de un tiempo le otorga el lugar del encargado de la proyección de las fotografías de las obras de arte. Este lugar, otorgado por la profesora y tomado por el alumno, favorece su bienestar en la clase y su apertura a la relación con los compañeros.

Sin embargo, este mismo chico tiene problemas en clase de Educación Física pues para él se torna insostenible el momento del cambio de ropa para dicha clase. Este comportamiento es entendido por el profesor en clave de reto personal, por lo que no aporta ninguna solución alternativa como el permitirle hacer la clase con su ropa habitual o realizar un trabajo escrito, por ejemplo. La consecuencia es, no sólo el suspenso de la asignatura, sino el gran sufrimiento psíquico al que queda confrontado este joven en cada clase de dicha materia.

En este apartado hemos de señalar la **importancia de cuidar los tiempos no lectivos: el comedor, las actividades extraescolares que se realizan en el colegio, y muy particularmente el recreo**. Es ahí donde en muchas ocasiones se manifiestan las mayores dificultades con los compañeros –“No quiero ir al colegio porque los chicos me ignoran,

no quieren jugar conmigo aunque yo me acerque a ellos”, son frases dichas por un niño de 11 años y que su madre señala con gran angustia e impotencia.

Hay que tener en cuenta que el espacio de la clase es un espacio estructurado, pero que no ocurre así en el recreo: muchos niños y niñas ocupando un espacio amplio, que en sus juegos se mueven intempestivamente de un lado a otro, emitiendo voces y gritos por todos lados.

Ejemplifiquemos esto con un niño de 10 años, de habla imparable y extremadamente correcta, y que se atiene literalmente a las consignas de los profesores en clase: no hablar, trabajar, atender a las explicaciones, permanecer cada uno en su sitio. Su recorrido académico es excelente. Transmite en las sesiones de psicoterapia su rico mundo interior, creando mundos jerárquicos y diversos sistemas de defensas frente a los siempre posibles ataques y peligros que él prevé respecto a cualquier tema. En el recreo se angustia muchísimo porque sí ve a niños que juegan al pilla-pilla y corren en dirección a él cree que le persiguen y él responde empujándoles, lo que le crea aún más dificultades con los compañeros. Él sabe que existe ese juego, pero lo que manifiesta es que lo que no sabe es cómo distinguir si los niños están jugando a ese juego o si le persiguen, dice “¡sí llevasen un distintivo...!”.

**Muchas veces las familias argumentan que aunque no se trate de un tiempo lectivo, no por ello deja de formar parte de la jornada escolar.** De hecho, se observa una gran diferencia en aquellos colegios e institutos que “trabajan el recreo” -es decir, que desde los adultos “se piensa” el recreo- organizando juegos en los que se implica a diversos grupos de niños y niñas, o habilitando en el recreo “espacios tranquilos” donde cada uno de los que allí acude puede ocuparse en sus juegos en solitario, leer, o compartir con otros una partida de ajedrez o diferentes juegos de mesa, y en los que la presencia del adulto facilita mediar en las interacciones.

### La relación a los objetos

Consideramos objetos a elementos de los que los niños y niñas autistas se acompañan y a los que imprimen un cierto tratamiento. A veces el objeto se singulariza y ha de ser uno en particular, muchas veces son elementos diversos pero que comparan ciertas características.

En consonancia con la extensión contemporánea de los objetos de la técnica, a menudo uno de sus objetos de elección preferencial son las pantallas de los diferentes dispositivos tecnológicos. Pero también consideraremos en calidad de objeto el interés singular por los números o letras, o el interés en diversos campos sobre los que pueden llegar a desarrollar un saber metódico y erudito.

Estos objetos les sirven para localizar un goce (satisfacción paradójica que lejos de resultar placentera incluye un malestar ilimitado y difícil de tratar) que les excede, y al que intentan frenar imprimiendo

al objeto movimientos o alternancias repetitivas. **El problema es que eso que en un momento determinado les sirve para calmarse también les lleva a aislarse, y en la repetición infinita de esos movimientos sufren el exceso mismo que intentaban apaciguar. Lejos de quitarles ese objeto, al que se aferran como si de una muleta para una persona con dificultad de movilidad se tratase, nuestra posición es más acorde a incluirnos en esa defensa que han establecido para que no queden solos, y poder así ayudarles a salir de ese círculo de repetición extenuante.**

Un niño encuentra momentos de aislamiento del mundo haciendo girar un papelito. Si se le retira el papelito, entra en grandes crisis; pero sí se le deja con él, en la continuación del giro, comienza una estereotipia, mimetizándose su cuerpo con el movimiento del papel, en un exceso que le altera. El interviniente decide entonces asociarse al hacer de este niño, dirigiendo ostensiblemente su mirada al papelito -no al niño- y señalando con su palabra cuando el giro cesa, cada vez. El niño acepta esta presencia a su lado, apaciguándose la estereotipia. Admitirá entonces ocuparse de otros elementos: del papelito que gira comenzará a interesarse por circuitos de bolas que caen, en los que también acepta la presencia discreta del interviniente. Luego pasará él mismo a construir circuitos cada vez más complicados por los que hacer rodar bolas de plastilina

que, como no ruedan de manera perfecta, impiden el movimiento continuo a la vez que es el mismo niño el que ha de ayudarlas a bajar, con lo que se interrumpe la gestualidad y la excitación extrema. De los circuitos construidos pasará luego a trabajar sobre el papel en recorridos de tipo laberíntico, y de ahí a los inicios de una escritura.

**Un aspecto muy importante tiene que ver con la relación al saber. Más allá de los saberes profesionales que aportamos, hay un saber que es de otro orden y que es muy importante respetar: el saber que está del lado del niño. Lo localizamos en aquello que repite, en aquello que necesita hacer aunque no sepamos porqué.**

Por ejemplo, un niño de 2 años, que llega a consulta mudo, silencioso, elige cada día sacar los animales de una caja y colocarlos pegados en fila en el borde de la mesa. Captar que esto es importante para él, permite a la entrevistante incluirse en esa acción nombrando los animales que él elige. En la repetición, es el propio niño el que se vuelve y la mira esperando su palabra. Luego será él mismo quien ponga las palabras, que se ampliarán a otros campos. Este juego irá quedando reducido a los momentos de inicio y finalización de las sesiones, ocupándose en el tiempo intermedio en otros materiales, abriéndose mucho

a la palabra, a la risa, a la relación. Cuando a los 3 años inicia el colegio, cada día al entrar juega un poco con los animalitos que hay en el aula, y luego la profesora le invita a participar en las actividades y él suele consentir. Un día llega más tarde a clase: al entrar él va al rincón de los animalitos pero la profesora le dice que no es el tiempo de ese juego, que tiene que ir a trabajar junto a sus compañeros. Estalla la crisis, y en toda la jornada no pudo estar bien. Al hablarlo con la profesora, ella misma se da cuenta de que el interrumpir ese pequeño ritual que fijaba la entrada, hizo estallar todo lo demás.

### **De los intereses específicos a los islotes de competencias**

#### **De los intereses específicos...**

Ya hemos señalado la importancia de tomar en cuenta los intereses específicos de los autistas como puerta de entrada al establecimiento de la relación con el adulto y como elemento facilitador de la inclusión entre los compañeros/as, como vía a través de la cual hacer lazo social. Queremos también señalar la importancia que tiene el tomarlos en cuenta en relación a un desarrollo escolar que cuide el bienestar de la persona.

Tomemos el caso de una niña de 8 años, en la que destaca su necesidad de dibujar, de poner su entorno en imágenes para darle un contenido más comprensible que las palabras

esquivas y volátiles. A los dos años y medio inicia sesiones de psicoterapia. Por entonces le gustaba dibujar, conocía las letras y distinguía los coches por sus símbolos.

Todo lo visual le interesa mucho, y actualmente maneja las nuevas tecnologías con facilidad y creatividad. Le gusta hacer pequeños vídeos sobre sus personajes y sobre su mascota. También le gusta hacer selfies y, con diferentes aplicaciones, transformar las imágenes combinando fotos y superposiciones de atributos de animales como orejas de ratón, un hocico de gato, o coronas de princesa.

También le gusta hacer cómics con globos que salen de la boca de los personajes, inventando ella sus propias historias. Pero, sobre todo, utiliza el dibujo para expresarse, para dar sentido y hacer su historia más comprensible. Si cuenta a la entrevistante a qué jugó en el recreo, primero tiene que dibujar su escuela con los diferentes espacios recreativos. Si cuenta un sueño, dibuja el personaje del que se acuerda.

Un día su madre llama preocupada. Hace tiempo que los padres han entendido y sostenido la importancia del dibujo para su hija, pero ahora es un problema porque en los exámenes llena los márgenes de la hoja con dibujos que representan las frases que se le piden.

Por ejemplo, en un examen de inglés, se le pide un breve diálogo a propósito de una presentación de varias personas. Ella dibuja los personajes que, a partir de sus globos, se presentan y hablan. Y hace lo mismo con los problemas de matemáticas, dibujando la canasta de manzanas o al niño en bicicleta, según el enunciado del problema.

El resultado es que además de tener las hojas de examen un aspecto torpe y poco presentable, pasa demasiado tiempo en esta tarea y no logra terminar los exámenes, por lo que sus notas se resienten.

La conversación de la psicóloga con el tutor tuvo un efecto calmante sobre las turbulencias de la escuela. Se planteó la importancia del dibujo para esta niña y se hizo referencia al libro de la autista Temple Grandin, *Pensar en imágenes*. A partir de esta pequeña apertura que se produjo, se propuso una adaptación personalizada. Durante un tiempo, se le permitirá llevar a los exámenes un cuaderno separado donde podrá seguir dibujando. Además de la prolongación del tiempo -un poco más de tiempo o una pregunta menos en el examen-, el orientador, que considera a la niña como Asperger, influirá en que se valore el proceso de la planificación de los problemas y no solamente el resultado.

Se trataba de poner de relieve esta estrategia de la niña, que puede ser el reflejo de otro tipo de pensamiento. Todo esto abre un campo nuevo e interesante que no está marcado por el déficit.

### ... a los islotes de competencias

Señalemos también que los intereses específicos del autista cumplen además una función muy importante en la esfera subjetiva. Si atendemos a lo que dicen ellos mismos, les proporcionan un campo segurizante al que retirarse ante momentos en los que se sienten excedidos por la demanda del entorno, evitando así la crisis.

Un joven que ha cursado estudios de electricidad, señala que en los momentos de vivencia social angustiosa su recurso es fijarse en cómo están organizados los circuitos eléctricos del lugar. Tras el apaciguamiento que esta abstracción le reporta, puede volver a participar de la escena social.

**Pero además, no hemos de obviar que en muchas ocasiones los intereses específicos que surgen desde pequeños dan lugar, más adelante, a islotes de competencias, verdaderas áreas de especialidad que pueden dar lugar a todo un desarrollo profesional.** Encontramos ejemplos de ello en los libros escritos por autistas, con desarrollos en el ámbito de la pintura o la música, las matemáticas, los idiomas, las ciencias, las tecnologías, entre otros campos.

Algunos ejemplos más cercanos:

Están en clase de matemáticas explicando la regla de tres. El problema formula que si un piso cuesta  $X$  cuánto tendrá que pagar el comprador si ha de adelantar el  $X\%$ . El niño pregunta en qué parte de la ciudad se encuentra ese piso. La profesora le responde eligiendo una calle al azar. El niño dice que ese problema no se puede hacer. La profesora, entendiéndolo que el alumno no comprende la regla, y que por tanto no puede hacer el problema, comienza de nuevo la explicación. El niño le interrumpe y le dice que no puede hacerse porque en esa zona de la ciudad es imposible encontrar un piso que valga eso, ique valen mucho más! Las calles y las características y calidades de los pisos constituyen uno de los intereses específicos de este niño. Si rastreamos este interés observaremos que de pequeño comenzó a interesarse en gran manera por las puertas de los garajes, lo que le llevó a localizarlas en las diferentes calles de la ciudad y a conocer con exactitud los recorridos que llevaban a las puertas de su interés.

Un niño de 2 años comienza sus sesiones de tratamiento con un deambular incesante en el que se va destacando su interés por las puertas. Al cabo de un tiempo traslada este interés al trabajo con diferentes materiales en el interior de la consulta.

Ver los dibujos de otros niños en los que aparecen el sol y la luna deriva en el interés por las naves espaciales en las que, con ayuda de la interviniante, también hace puertas. El cohete, con puertas, y que incluirá a un astronauta, viaja por diferentes planetas, que se constituirán en un centro de interés muy específico. A los 7 años sus papás le llevan al planetario, y allí escuchan una conferencia de carácter divulgativo emitida por un astrónomo. Desde su asiento corrige en voz bajita al astrónomo sobre la distancia a la que se encuentran los planetas y otras apreciaciones, lo que es valorado con asombro por el propio conferenciante.

### Referencias

- (1) WILLIAMS, DONNA, *Alguien en algún lugar*, Barcelona, NEED, 2012, p.125.
- (2) SCHOVANEC, JOSEF, *Yo pienso diferente*, Palabra, 2015, cap. "De la ansiedad al escondite".
- (3) WILLIAMS, DONNA, op. cit., p.123-124.
- (4) HIGASHIDA, NAOKI, *La razón por la que salto*, Barcelona, Rocaeditorial, 2018, p.51-52
- (5) *Ibid.*, p. 87-88.

# Una orientación del trabajo en la escuela: Una práctica entre varios

## ***En la escuela con los niños/as autistas***

En la clásica relación profesor/a- alumno/a, el profesor/a ocupa la posición de aquel o aquella que posee el saber. Esto sitúa al profesor/a en una posición que coincide con un punto de dificultad del niño/a autista para situarse él mismo en una posición de aprendizaje. Hay que tener en cuenta que esto no sólo constituye un obstáculo para el niño/a autista en su acceso al aprendizaje, sino que comporta también una dificultad para que el profesor/a pueda desempeñar con éxito su función.

El niño o niña autista puede percibir a aquel que ostenta el saber como un otro impositivo o caprichoso. Si bien algunos no entienden el significado de la tarea escolar solicitada, otros, que no tienen problemas de comprensión, pueden manifestar comportamientos contrarios o encerrarse en sí mismos, ya que la demanda del profesor/a les llega como sin sentido. Se pregunta: ¿qué quiere el profesor/a de mí? ¿Por qué quiere que haga esto? **La demanda del profesor/a puede ser vivida de manera intrusiva y persecutoria y llevar al niño/a a levantar rígidamente sus defen-**

**sas autísticas.** Los profesores y las profesoras, en efecto, a menudo dan testimonio de su angustia ante las respuestas de rechazo - a veces hetero o autoagresivas - de sus alumnos y alumnas autistas, y de encontrarse sin herramientas para afrontar estas problemáticas relacionales.

Los niños y niñas autistas a menudo presentan comportamientos repetitivos, las llamadas "estereotipias". A veces implican movimientos muy precisos y regulares que demuestran capacidades impresionantes que van desde, por ejemplo, la ejecución de ritmos o el hacer girar platos o vasos con gran maestría, hasta intereses y conocimientos muy particulares. Estos intereses, por ejemplo, pueden referirse a algunos personajes de dibujos animados, ciertos medios de transporte, un cierto tipo de música, interés por los números, por los planetas, animales...

**¿Qué hacer cuando el niño/a se obstina en repetir un mismo movimiento o quiere mirar todo el tiempo la misma cosa? No consideramos estos comportamientos como una desventaja, un déficit o un síntoma inadecuado, sino como el esbozo de**

**una solución, como una habilidad o una invención del niño/a de la que es importante aprehender los detalles y captar la lógica. Esto nos permitirá poner en valor su particular manera de proceder para afrontar sus dificultades.**

Para que esto suceda, es necesario acercarse al niño/a dócilmente, sin imponer nuestra presencia. Es necesario un tiempo previo de escucha sin demandas por nuestra parte, en el que se vaya estableciendo una relación que le permita confiar en nosotros. Sólo entonces podremos proponer delicadamente pequeños cambios, e implicándonos en sus repeticiones, realizar algunos desplazamientos. En esto el profesor/a o el interviniente no está solo, sino que será importante la posibilidad de apoyarse en sus colegas para establecer triangulaciones, es decir hablarse de uno a otro en presencia del niño/a, de manera que aquello que se transmite le pueda llegar indirectamente, de una manera menos invasiva. El horizonte será crear una atmósfera pacificada, incluso lúdica, utilizando estrategias particulares que eviten un modo excesivamente directivo para que el niño/a pueda abrirse poco a poco al otro y al saber.

**Llamamos a este modo de actuar “práctica entre varios”, subrayando con este término la dimensión relacional implicada:**

– **Por una parte, en la posición del profesor/a o interviniente comprometido en la constitución de un acompañamiento del recorrido con el niño o niña autista.**

– **Por otra parte, implicada en la relación con los demás intervinientes y profesores/as que apuntan a la inclusión del niño o niña autista.**

**Esto subraya la importancia de crear una red entre todos los intervinientes implicados en el trabajo y el acompañamiento con el niño/a: además de la escuela, y en primer lugar las familias, pero también los servicios sanitarios y los/las profesionales de muy diversos campos.**

Las estrategias que proponemos adoptar permiten abordar los problemas relacionales que el profesor/a encuentra, por ejemplo, en la aplicación de sistemas de aprendizaje específicos para alumnos/as con necesidades educativas especiales, o de métodos de enseñanza que hagan hincapié en la adquisición de contenidos cognitivos y de resultados preestablecidos.

Para afrontar estas dificultades, sería importante que el profesor/a adopte una posición distinta de la habitual: que esté en disposición de aprender del niño/a autista en lugar de poner de entrada el acento en enseñar y transmitir el saber. Esta actitud facilita la producción de un encuentro con el niño/a, de manera que éste/a no tenga necesidad de erigir sus barreras frente a un saber impuesto por la demanda educativa.

## **Los tiempos en el acompañamiento del niño/a autista**

¿Cómo pueden, enseñantes e intervinientes, acompañar al niño/a autista en la escuela? Distinguir los diferentes tiempos en juego para el niño/a nos permitirá captar la lógica del pasaje de un momento a otro con el fin de facilitarle el aprendizaje. Esta temporalidad no se presenta necesariamente de manera lineal, como un paso detrás de otro, sino que puede ocurrir también en un movimiento más complejo, hecho de idas y vueltas.

Señalamos a continuación estos momentos, que luego especificaremos a través de la narración del trabajo de un niño con su profesora:

**1) Pacificación:** Antes de alcanzar las competencias, el aprendizaje y la socialización, es necesario realizar un trabajo previo para facilitar que el niño/a pueda estar tranquilo y que confíe en nosotros.

**2) Construcción:** El logro de una pacificación permitirá al niño/a autista una apertura que hará posible, con la ayuda del profesor/a, complejizar los elementos mínimos o estereotipados con los que se presentaba inicialmente.

**3) Aprendizaje:** Las primeras construcciones permitirán al niño/a ampliar sus intereses a otros elementos, temáticas o habilidades prácticas, alcanzando así una posición de aprendizaje que tiene como condición la consideración de sus centros de interés.

**4) Vínculo social e inclusión:** El desarrollo de un itinerario de aprendizaje

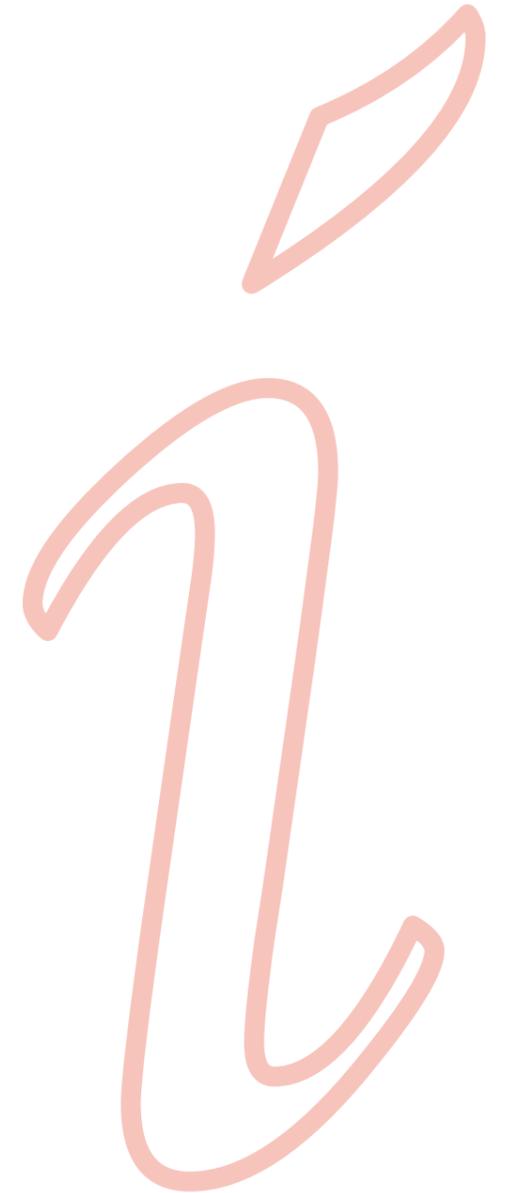
singular y creativo permitirá al niño/a utilizar sus construcciones para establecer un vínculo social con los otros niños y niñas de la clase. La apertura a la diversidad implicada en estos nuevos vínculos constituye una clave de la inclusión.

## **Condiciones de posibilidad para la apertura al aprendizaje**

En la “práctica entre varios”, respecto a los conocimientos previstos por el programa escolar, se da preferencia a los intereses específicos y a las capacidades de cada niño/a, aunque sean bizarros o repetitivos. El profesor/a podrá así convertirse en partenaire del niño/a y acompañarle hacia el aprendizaje dejándose enseñar por él/ella. Si el profesor/a sabe “no saber en lugar del niño autista”, éste podrá poner en juego sus propias capacidades y habilidades sin tener que defenderse del otro y/o de sus demandas.

**Dejarse enseñar por el niño/a autista implica considerar los rasgos con los que se presenta inicialmente como si fueran su tarjeta de visita, como aquello que tiene de más singular, significa apostar por el niño/a autista en cuanto sujeto: valorizar sus intereses particulares y sus invenciones, tener en cuenta los objetos que a menudo lleva consigo y manipula, seguirle en los movimientos repetitivos, en los golpeteos que aplica a los objetos o a partes del cuerpo, en su verbosidad repetitiva o incomprensible, o en su pasión por ciertas temáticas muy particulares.**

Si el profesor/a o interviniente intentan asociarse al trabajo del niño/a autista podrá abrirse una vía a través de la cual establecer un vínculo que le facilitará pacificarse. **A partir de este nuevo vínculo pacificado, lo que era una barrera puede convertirse en apertura hacia el saber, la base de todo aprendizaje.**

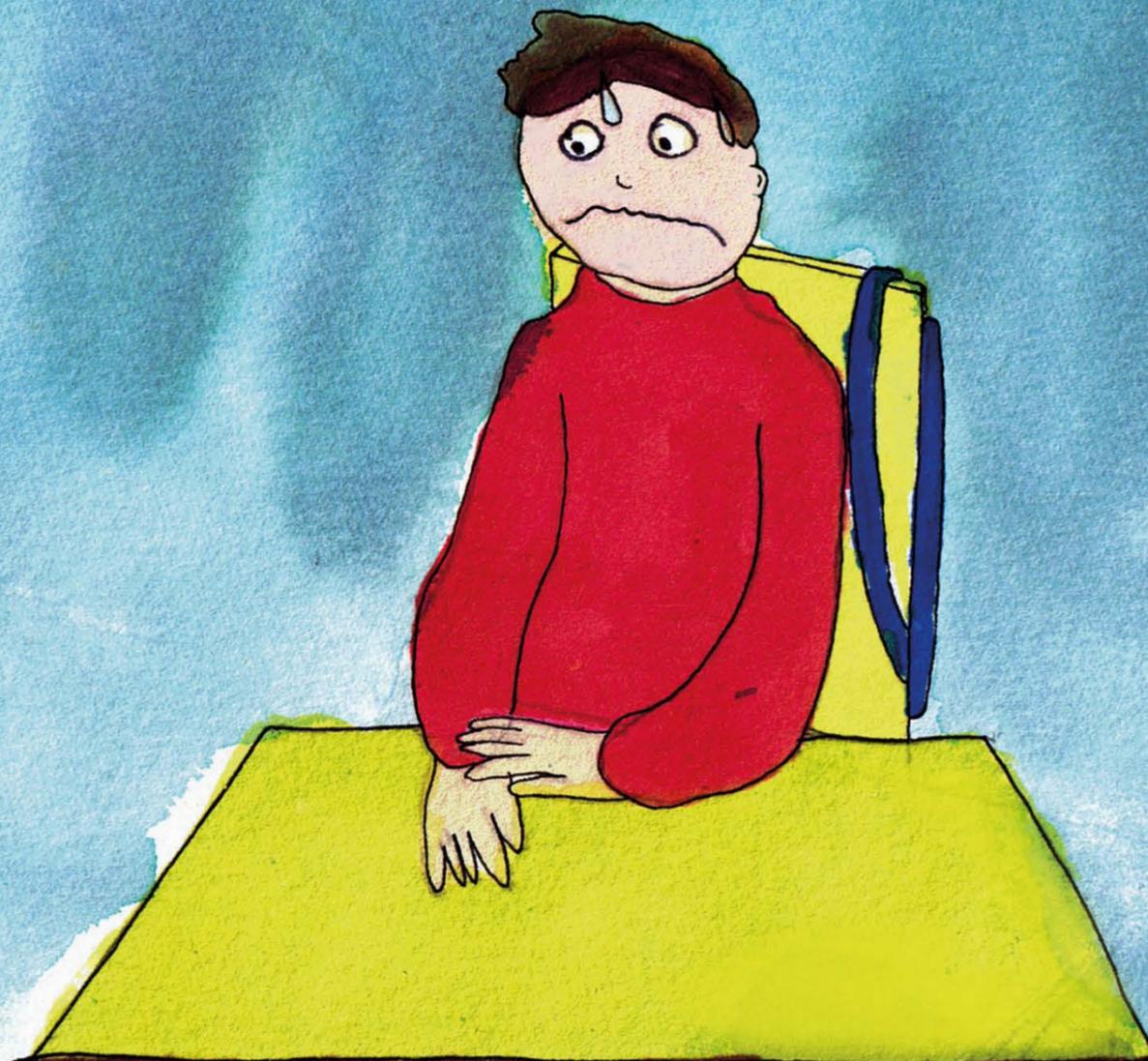


A  
u  
t  
i  
s  
m  
o

# La Historia de Mario

Lo que leeremos a continuación es *la historia de Mario*, un niño que en el momento de los hechos tenía siete años y asistía a segundo curso de Primaria.

La historia trata de su especial recorrido escolar y del encuentro con una maestra que supo ayudarlo a superar algunos de sus grandes miedos.





Mario era un niño que, todos los días, cuando entraba en clase, **experimentaba un profundo miedo**: le asustaban los ruidos y estaba aterrorizado sobre todo por los movimientos repentinos e inesperados que realizaban sus compañeros de clase.



Mario, por lo tanto, no estaba tranquilo en los momentos en que tenía que estar en el aula.

A menudo sucedía que, cuando el grupo estaba más alborotado, **él debía salir rápidamente del aula** porque sentía mucho miedo.

Únicamente cuando estaba solo con la maestra, *en un lugar silencioso* (como, por ejemplo, un aula vacía o el gimnasio de la escuela), lograba calmarse y sentirse mejor.





Mario, además, casi nunca hablaba y no le gustaba que se le dirigiese la palabra: **tenía miedo del sonido de la voz de las personas.**

Por eso tenía grandes dificultades para comunicarse con sus compañeros de clase.

Debido a este miedo, si se encontraba en medio de una conversación, se tapaba fuertemente los oídos con las manos, se encerraba en sí mismo y mantenía la cabeza agachada.

EFFI EFFI,  
TICO TICO,  
TARA TARA TURE,  
BOCIOMO, SACAFU, COTZ

Las pocas veces que hablaba con alguien, **usaba un lenguaje casi incomprendible**, y muy a menudo la gente no entendía lo que quería decir.



Cada día, Mario se presentaba en la escuela con un objeto del que nunca quería separarse porque le gustaba mucho.

*Este objeto era una llave que él siempre tenía entre las manos.*





Tener siempre la llave al alcance de la mano le animaba mucho y le ayudaba a tranquilizarse en los momentos en que sentía miedo.

*Cuando alguien intentaba quitarle la llave,*

*Mario se enfadaba muchísimo.*



Sucedía muy a menudo que Mario estaba tan interesado en su llave que *ya no escuchaba nada ni a nadie*, se apartaba y se aislaba de sus compañeros y de la maestra.



Con el paso del tiempo, las maestras comenzaron a preguntarse cómo podrían ayudar a Mario...

*Era necesario encontrar lo antes posible una manera de comunicarse con él que, sin que se asustase, le ayudase a hacer amistad con sus compañeros y le permitiera hacerse comprender.*





La profesora pronto comprendió que ese objeto era muy importante para Mario y por eso, en vez de hacérselo dar al inicio de la jornada escolar, decidió dejar que Mario lo llevara consigo.

*Pensó en cómo utilizar la llave para jugar con el niño, para implicarle y para encontrar una función útil al objeto.*

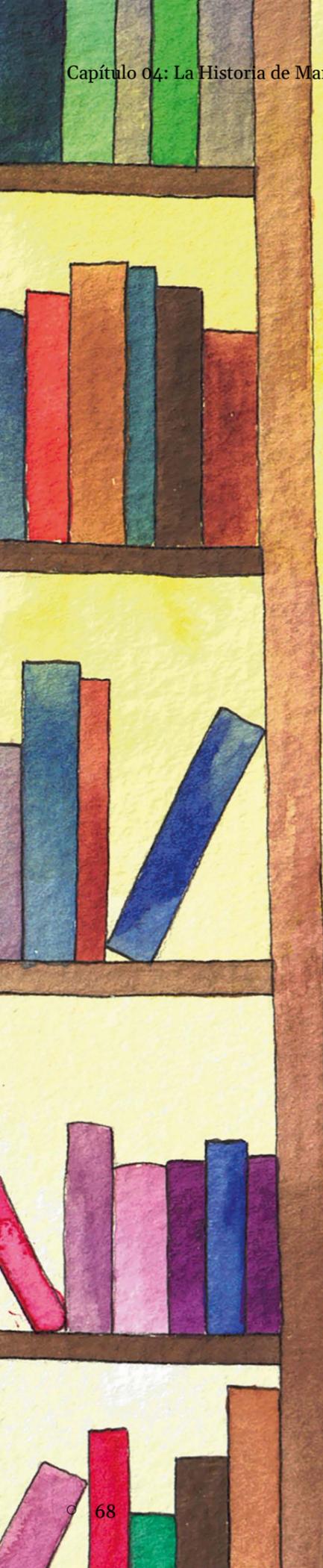


En primer lugar, **sugirió a Mario utilizar la llave para abrir y cerrar las cerraduras de las puertas**: le propuso intercambiar su llave por el juego de llaves de la escuela, de modo que él pudiera tener la posibilidad de abrir y cerrar diferentes puertas del colegio, como, por ejemplo, las de las distintas clases o del gimnasio, devolviéndole posteriormente su llave.

Mario aceptó gustosamente este juego de intercambio y, con el paso del tiempo, *consintió también a intercambiar su llave por otros objetos.*

Por ejemplo: por una pelota, por pinturas para dibujar junto con los otros compañeros de clase, por un libro...

*Porque sabía que su llave le sería devuelta poco después.*



Este juego sirvió a Mario para tomar seguridad, para interactuar más con la maestra y con los demás compañeros, también a través de la palabra.

Mario comenzó, cada vez más, a intercambiar palabras y a comunicarse con las otras personas.





Con el paso del tiempo, Mario comprendió que **la llave no era la única cosa capaz de animarle cuando sentía miedo** y que, cambiándola por otros objetos, comunicándose con la maestra y con los compañeros, podía igualmente hacer frente al miedo.

Por supuesto, Mario no se deshizo de su llave -todavía le gustaba mucho-, pero decidió guardarla en su bolsillo o en su mochila (y no siempre en la mano), como si fuera su amuleto de la suerte favorito!

La profesora, a partir de lo que le gustaba al niño, logró ayudar a Mario a afrontar sus miedos. No privó a Mario del objeto por el que estaba interesado la mayor parte del día, sino que **encontró un truco para involucrarlo en otras actividades**, intercambiando su objeto por otra cosa.

Además de eso, había que encontrar soluciones que le ayudaran a **sentirse seguro incluso estando en el aula**, de lo contrario se corría el riesgo de que quedase muy atrás en el plan de estudios respecto a sus compañeros.

De hecho, Mario salía muy a menudo del aula para refugiarse en un lugar más tranquilo.



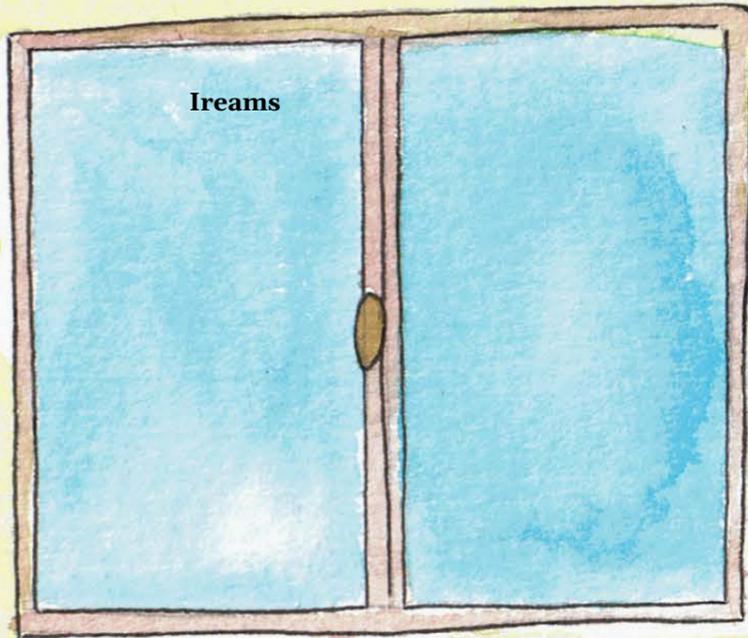
En primer lugar, para ayudarle a no asustarse cuando se le hablaba, las maestras intentaron no dirigirle directamente la palabra, **sino comunicarse a través de una tercera persona**, cercana a Mario, de modo que el niño pudiera oír igualmente lo que se decía.

Decidieron crear un contexto más agradable y predecible para Mario.

Para ello, primero crearon carteles en los que se escribían los días y las horas de las distintas clases de modo que, para Mario, estuviera claro lo que iba a hacer en la escuela hora a hora y día a día.

Luego prepararon otros carteles con la **lista de las reglas a respetar en clase**, válidas para todos los niños, incluido Mario. Las reglas se referían al comportamiento en clase, al respeto de los turnos para tomar la palabra o para poder levantarse de la silla.





Los compañeros, respetando estas reglas, ayudaron a Mario a sentir menos miedo de los ruidos repentinos y de las voces.

*Gracias a estas medidas, Mario, poco a poco, empezó a sentirse más tranquilo, hasta el punto de que comenzó a permanecer en el aula durante las clases.*

*¡Este fue un gran logro!*



Las profesoras seguían reflexionando respecto a cómo extender la relación, que ya se había establecido con la maestra, hacia otras personas.

*¿Cómo ayudarle a hablar con los demás sin sentir miedo? ¿Cómo ayudarle a expresar lo que sentía?*

Mario, en efecto, seguía utilizando un lenguaje poco claro. A veces **repetía continuamente las mismas palabras** mientras que otras se quedaba encerrado en sí mismo, como si viviera en un mundo propio.

¡CUANDO EL TREN VA  
A MADRID SE ASUSTA!  
¡SE ME HA CAÍDO EL  
PATATRAC!





¡AH!... ¡QUÉ BONITA LA CALLE  
BARRIO-OVEJA!

¡BARRIO-PERRO!

¡BARRIO-GATO!

¡ME DA RISA LA CALLE  
BARRIOVEJA!

¡CALLE BARRIO-VACA!

¡BARRIO-GUAU,  
BARRIO-MIAU!

Un día sucedió algo extraordinario

que dio lugar a un gran cambio.

Mario estaba en clase pero no prestaba la menor atención a lo que le decía la maestra. No hacía más que repetir la misma frase con voz cada vez más alta: **“¡Me da risa la Calle Barrioveja!”**

La profesora, después de varios intentos de hacer que parara, dijo: **“¡Ah... qué bonita la calle Barrio-oveja!”**

Esta intervención llamó inmediatamente la atención de Mario, quien, agudizando la mirada, dijo **“Calle Barrio-vaca”** y luego, de nuevo, la maestra intervino **“Barrio-perro y Barrio-gato”** y él, sucesivamente: **“Barrio-guau, Barrio-miau”**, hasta que ambos estallaron en una gran carcajada.

*A partir de ese momento,  
todo cambió.*

La profesora **comprendió que al niño le gustaba inventarse las palabras** y que tenía un verdadero talento para hacerlo.

Pensó que seguir esta vía podría ser una oportunidad para entrar en relación / crear una alianza con Mario sin que se asustase y al mismo tiempo haciendo lo que le gustaba al niño.





LAS COSAS DOBLADAS  
POR LA MITAD...

La maestra organizó algunas actividades pensadas sólo para él.

Dado que Mario hablaba poco claro y muy rápido, a la profesora se le ocurrió una idea: **le propuso hablar más lentamente para que ella pudiera escribir las palabras que él decía**, como si Mario le dictara a la maestra.

¡De este modo Mario era libre de expresar lo que pasaba por su mente, sin preocuparse de dar sentido a las palabras y de hacerse comprender porque en este caso era él quien enseñaba algo a la maestra y no al revés!

Para que dirigiera sus energías en actividades más en línea con el programa escolar, la profesora propuso a Mario que buscara en el Diccionario las palabras que él repetía sin cesar.

*Mario se interesó mucho por esta actividad. Dejó de repetir las palabras y comenzó a buscar su significado en el Diccionario prestando gran atención.*



Se organizaron talleres de narración y escritura en los que todos los juegos de palabras y las palabras divertidas que Mario decía **-a partir de los temas que más le interesaban como los medios de transporte o las listas-** se recogían en auténticos libritos: *Palabra en acción*, *Los viajes de Mario*, *Historias divertidas*, *Versos dispersos*.

Partiendo de los relatos inventados por él, la profesora aprovechaba la ocasión para enseñar a Mario **las reglas de la lectura, de la escritura y de la gramática.**

Estos procedimientos fueron utilizados por la profesora también para las otras materias.

## TALLER DE NARRACION Y ESCRITURA





Por ejemplo, como **Mario estaba fascinado por los medios de transporte y conocía muy bien este tema**, la profesora, a través de mapas y juegos basados en las rutas de trenes y autobuses, logró explicarle la orientación geográfica y los puntos cardinales (norte, sur, este, oeste).

En la clase de matemáticas, Mario aprendió las operaciones utilizando números como los de las líneas de autobús. Además, los problemas que la profesora inventaba siempre se referían a algún medio de transporte: coches, trenes y autobuses.

Con el tiempo, **Mario comenzó a compartir sus invenciones lingüísticas** no sólo con la profesora, sino también con sus compañeros de clase hasta el punto de que, casi todos los días, antes de la lección, leía sus textos en voz alta.

Gracias a estas lecturas, sus compañeros comenzaron a conocerle mejor y a comprender sus gustos y preferencias.



En clase se creó *“El juego de las palabras en libertad”*, un juego en el que todos los niños podían expresarse libremente usando las palabras que preferían, aunque no tuvieran un significado preciso. De este modo, Mario, quien tenía una verdadera predisposición a jugar con las palabras, encontró un espacio en el que compartir su pasión con sus

compañeros, un espacio en el que podía ser escuchado y podía escuchar, a su vez, a los demás. Gracias a este juego, Mario comenzó a intercambiar palabras con los otros niños, quienes comenzaron a comprender mejor no sólo sus juegos de palabras sino también su sentido del humor y sus bromas.

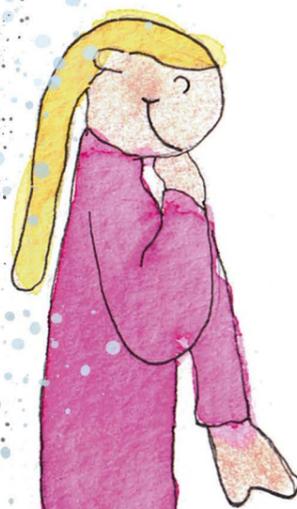


*Mario comenzó a asistir contento a la escuela, consiguió permanecer en el aula durante las clases, interactuar con sus compañeros y mantenerse al día respecto al programa escolar.*

Las reglas escritas en los carteles -a las que se habían atendido todos los niños-, así como las actividades creadas por la profesora basándose en las pasiones de Mario, permitieron al niño superar sus mayores temores.

Con el tiempo, Mario se convirtió en un niño muy querido por sus compañeros. Muchos manifestaban el deseo de sentarse junto a él en clase

*¡Su presencia era muy solicitada durante las excursiones escolares precisamente por su simpatía!*



PEGGY GUGGENHEIM  
COLLECTION

Puede decirse que Mario, a través de su llave, logró abrir una puerta muy importante, fundamental para su futuro: la del lenguaje y la palabra.

*¿Cómo habría podido interactuar Mario con sus compañeros y con la maestra si hubiese seguido aislado con su llave, sin poder intercambiarla primero con otros objetos y luego con la palabra?*



**Mario encontró en el lenguaje una de sus más grandes pasiones.**

Amaba inventarse palabras, historias, relatos y poesías. Continuó cultivando esta pasión y al proseguir sus estudios, una vez más, se hizo famoso por las narraciones y poesías que inventaba.

*Podemos afirmar que Mario, gracias a las estrategias puestas en práctica por la profesora, se transformó: mientras que antes nadie entendía su modo de comunicar, ahora, convertido en un pequeño escritor,*

**iparticipaba en la vida escolar con mucha más serenidad e interactuaba con sus compañeros!**



# Una orientación del trabajo en la escuela

## Los tiempos del recorrido de Mario: de la pacificación al aprendizaje y la inclusión social

Retomando la historia de Mario, queremos subrayar algunos momentos destacados.

Mario, tapándose las orejas y expresándose con un lenguaje incomprensible, hecho de resonancias fonéticas sin sentido, nos permite identificar concretamente la barrera que el niño autista pone al lenguaje, pero también añadir una importante precisión: Esta barrera hunde sus raíces en un rechazo más profundo, propio del autismo, que se refiere al uso de la voz. Más específicamente, este rechazo comporta una dificultad para ceder lo que está presente en la utilización lúdica de la voz, perderla en beneficio de la entrada en el mundo de la palabra, del lenguaje articulado.

Los niños/as pequeños experimentan satisfacción a nivel corporal cuando emiten las primeras lalaciones. Se trata del uso musical de la voz, que no tiene en cuenta el sentido de las palabras. En la experiencia “normal” del lenguaje, existe una disyunción entre éste y la voz. En efecto, cuando se trata de captar el sentido, la voz (o la fonética) permanece en el fondo del campo perceptivo. Si escuchamos

una conferencia en un idioma extranjero que no dominamos, al tener que hacer un gran esfuerzo para seguir la fonética, a menudo perdemos gran parte del contenido. En general, el aspecto fonético suele quedar en segundo plano, no molestándonos en la comprensión del sentido de las frases.

En los niño/as autistas la emisión de la voz es angustiante, casi como el desgarrar de un pedazo del cuerpo. También la voz de los demás puede ser perturbadora porque se experimenta como un estímulo excesivo y no dominable, que repercute directamente en el cuerpo. Para protegerse, algunos retienen la voz y/o se tapan los oídos. Este efecto puede ser atemperado a través de algunos artificios como, por ejemplo, cantar. El exceso que la voz comporta en la experiencia del autista, a veces se extiende manifestándose como una hipersensibilidad a otros tipos de sonidos o ruidos del ambiente.

En la experiencia de Mario, lo que aparece en primer plano es la voz y sus resonancias, se le imponen. En ausencia de la discriminación entre voz y palabra, escucha todos los ruidos de la lengua y es



hipersensible a los tonos de la voz. Este efecto repercute en el cuerpo, por eso Mario se tapa los oídos. Esta situación, que constituía para el niño un sufrimiento, sin embargo, gracias al acompañamiento de su profesora, se ha convertido para él en un gran recurso.

La profesora acogió a Mario en una atmósfera pacificadora, regulada por una organización precisa del tiempo y del espacio. Nada se deja al azar, al niño autista le causan dificultades los imprevistos y las sorpresas.

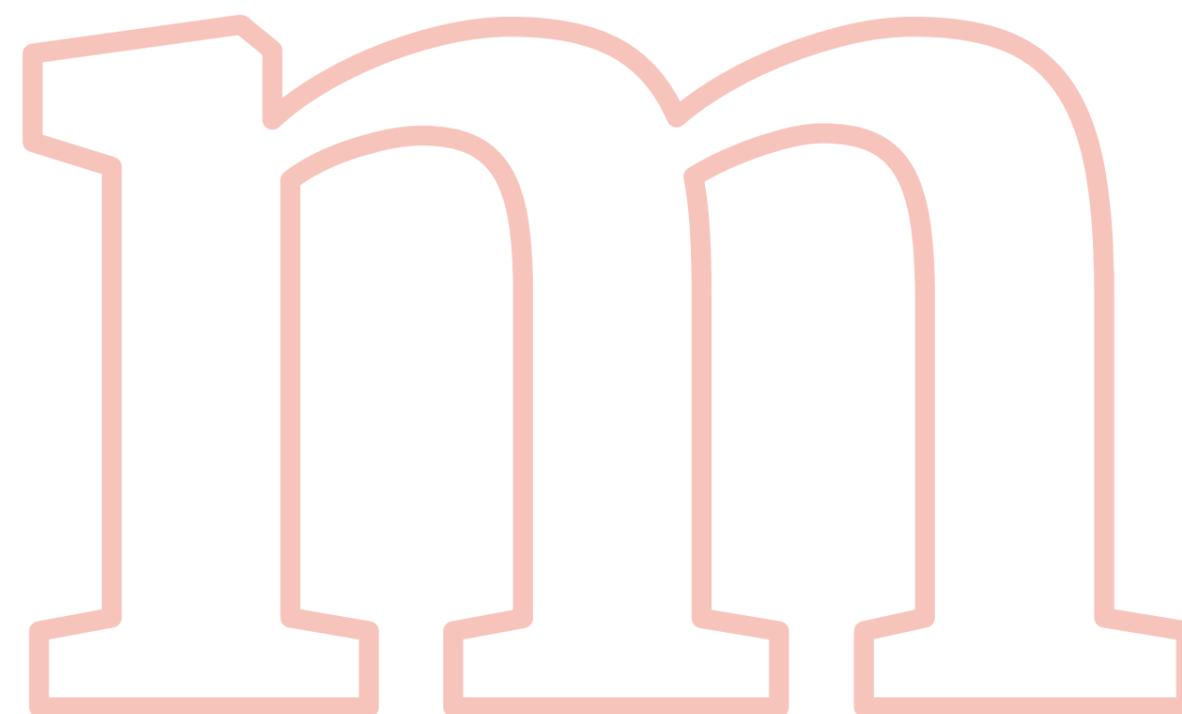
La profesora intenta adecuarse a las dificultades del niño: en vez de dirigirle directamente las demandas, interviene utilizando una estrategia de triangulación hablando a otras compañeras o a otros niños haciendo la apuesta de que Mario escucha.

Mario tiene un objeto privilegiado del que nunca se separa: la llave es su objeto autístico. Las intervenciones de la profesora facilitan el encuentro con el niño y hacen posible el desplazamiento del objeto autístico hacia otros objetos que progresivamente enriquecen el campo de interés del niño y abren un camino al aprendizaje.

El juego del intercambio de llaves con otros objetos es un “dulce forzamiento” que lo acompaña a pasar del uso estereotipado y solipsista de un objeto a un nuevo objeto de interés asociado al primero a través de algún rasgo común (las llaves del colegio que la profesora intercambia con Mario, y luego otros objetos del aula). Siguiendo esta vía, Mario hace cada vez más complejos sus intereses y se pone a trabajar enriqueciendo su propia construcción.

Desde sus primeras construcciones -centradas en su interés por las resonancias de las palabras y en su habilidad para la invención de palabras-, poco a poco acumulará nuevos conocimientos y habilidades para alcanzar luego un aprendizaje más general. La hipersensibilidad relativa a la voz, que antes asustaba a Mario, se convierte en una satisfacción gozosa que le permite desarrollar una habilidad poética en el uso de la palabra.

**Mario, con la ayuda de la profesora, que valora sus invenciones, sus habilidades lingüísticas y sus nuevos aprendizajes, logra así establecer un vínculo con sus compañeros de clase alcanzando lo que podemos llamar una verdadera inclusión.**





## Hablan las familias

### El horizonte de la inclusión como apuesta de civilización

*María Jesús Sanjuán*

*Presidenta de la asociación de familias TEAdir-Aragón (España)*

Dentro del mundo del autismo, existen muchos autismos diferentes. Algunos podrán estar dentro del sistema educativo ordinario y otros necesitarán hacer otros recorridos.

**En cualquier caso, nos encontraremos con un ser humano que mira el mundo desde una posición muy diferente a la nuestra.**

Precisamente su mirada, escondida y huidiza, nos dará la primera pista. Su palabra, escasa y justa, nos tendrá que hacer cuidadosos a la hora de hablarle. Sus movimientos, en ocasiones desacompasados, nos darán idea del alambre fino que sienten pisar. Ese semblante serio nos hará esforzarnos en bajar un par de tonos nuestro sonido avasallador..., y con todo ello y mucho más habrá llegado el nuevo alumno.

Las familias nos presentamos a las instituciones temerosas y expectantes pero deseosas de ayudar. Nuestro aporte es la gran información que poseemos sobre nuestros hijos.

**Nuestros hijos son vistos por las instituciones como alumnos particulares, pero esa es una visión incompleta que a menudo suele reducir al niño, niña o adolescente a un mero informe en el que la particularidad se traduce en déficit.** Quizás convendría matizar que ahí donde las instituciones observan casos particulares, lo que se encuentran son **grandes singularidades** y que somos las familias quienes podemos presentarlas y hacerlas valer a favor. De ahí que el trabajo conjunto entre la escuela y la familia sea el instrumento más efectivo para rebajar la presión que puedan sentir tanto el educador como el alumno/a.

He aquí algunos ejemplos de singularidades a tener en cuenta para poder trabajar con el alumno/a.

#### ***De lo que acontece en clase...***

Muchas veces no es necesario acortar el temario, pero se hace preciso preguntárselo de poco en poco, utilizando expresiones y frases precisas que no den lugar a diversas interpretaciones.

No necesitan estar mirando fijamente al profesor o a la pizarra para escuchar, la información llegará mejor si se evita “lanzarles” la mirada.

Si un trabajo puede presentarse hecho en ordenador, ¿por qué no permitirselo? La distancia que proporciona una pantalla puede constituir una herramienta para el alumno. Tengamos en cuenta que hay casos de autistas adultos que utilizan gafas de sol para poder mantener una conversación sin sentirse invadidos.

Frente a una pregunta de respuesta aparentemente obvia puede ser que el alumno/a no responda de acuerdo a lo esperado. Será importante, antes de dar la respuesta por perdida, intentar formular la pregunta de otra forma o irle guiando hacia el punto en el que debe centrar su interés. Recordemos que sus intereses no tienen por qué coincidir con los nuestros, así que podrá no significar que no sepa la respuesta sino que, desde su punto de vista, la respuesta sería otra.

Muchas veces, los ejercicios en los que se les pide redactar llevan detrás un gran esfuerzo de estudio que se ve malogrado por una redacción incomprensible. Es preferible permitir que esquematicen sus respuestas. Lo claro y conciso les ayuda a ordenar la información.

No puede pretenderse que respondan ante varias demandas hechas a la vez o muy seguidas en el tiempo. Hay que tener en cuenta que tendrán que descodificar los mensajes, por lo tanto, mejor de uno en uno y sin bombardear.

**Para acercarse a un alumno/a TEA es importante observar primero sin**

**dar nada por hecho.** Ese caso del que hablan los temarios que tratan el TEA como particularidad educativa, cuando se llega al tema de la diversidad no es el alumno/a singular que los profesores/as tienen frente a sí. Mejor no caer en la pretenciosidad pensando que uno ya lo sabe todo incluso antes de conocer el caso. **La manera mágica es ir al caso por caso, sabiendo que desde lo particular se puede llegar a lo general, pero que al revés nunca funciona.**

Las herramientas o recursos a utilizar para el alumno/a TEA funcionarán para el resto de la clase, pero en sentido contrario, no tendrá demasiado efecto.

Las familias, en el acompañamiento a nuestros hijos e hijas, hemos desarrollado técnicas de estudio propias y hemos hecho nuestra propia tabla de recursos. Es importante que el educador/a lo tenga en cuenta, y que permita ciertas adaptaciones de manera que puedan servir para llegar al mismo punto que el resto de la clase aunque los elementos utilizados no sean tan ortodoxos. Incluso, el educador/a puede incorporar esa manera diferente de hacer haciendo partícipe a la clase. Por ejemplo, un alumno para quien los números eran fundamentales para ordenar su vida y aquello que le rodeaba, sumaba y restaba los números de las matrículas de los coches; ese interés singular se tomó en cuenta por la profesora y se pudo aplicar para el resto de la clase, convirtiéndose en una forma de ejercitar el cálculo matemático a través de un juego.

Tener en cuenta la posibilidad de evaluar al alumno/a sin someterle a la presión de varios exámenes en un mismo día y además de densos contenidos, e incluso la

posibilidad de fragmentar los contenidos de los exámenes a realizar dentro de una misma materia. Pensemos en la dificultad que supondría para nosotros el mantener varias conversaciones al mismo tiempo y sobre temas diferentes.

Es importante tener presente que lo que sucede en un ámbito puede tener repercusión en otro muy distinto en tiempo y lugar, de ahí la necesidad de mantener un canal de comunicación permanentemente abierto entre todas aquellas personas que comparten su tiempo con el alumno/a TEA.

**El educador/a tiene por tarea convertirse en un facilitador del alumno TEA: facilitar que el grupo entienda que la diferencia tiene cabida en un mundo en el que se intenta homogeneizar a toda costa pese a bombardearnos con propuestas inclusivas que no suelen tener en cuenta lo individual, lo singular, lo genuino de cada uno.**

El alumno/a TEA obliga a uno mismo a cuestionarse. Hace que te plantees que para comunicar, para hacer llegar un mensaje a alguien, no siempre se puede elegir el camino más trillado, que a veces hay que variar, hay que probar, aunque sea incómodo, que obliga a rehacer y que en ocasiones se puede tener la tentación de abandonar. Pero la recompensa que se obtiene con la satisfacción de un alumno TEA no tiene comparación.

**El sistema educativo debe crear y estar abierto a acoger planteamientos que incorporen a la institución a los alumnos/as TEA en todas las etapas educativas. Para ello se de-**

**ben poner al alcance todos aquellos medios que permitan una inclusión “real”, ya que lo que la ESCUELA les aporte constituirá una de las más importantes herramientas de las que dispondrán cuando lleguen a la vida adulta.**

Las familias nos encontramos en ocasiones desbordadas ante la imposibilidad de hacer entender que modificar ciertas formas de hacer no interrumpe el sentido de una clase y facilita enormemente el paso del alumno/a TEA por el sistema educativo.

Los alumnos/as que hacen un recorrido en escuela ordinaria se encuentran en la mayoría de las ocasiones con enormes carreras de obstáculos. Y las familias, sometidas a una gran presión, acaban trasladando esa presión a sus hijos, sintiendo que estos han de demostrar el doble que los demás para poder estar ahí.

Desde las familias, abogamos por fomentar las conversaciones y formaciones que permitan crear una idea del alumno/a TEA menos estereotipada de lo que lo está en la actualidad. Abogamos por crear grupos en los que el alumno/a pueda sentirse formando parte, y en los que el “todos” y el “cada uno” puedan coexistir.

**La inclusión real nos incumbe a todos como sociedad, siendo LA ESCUELA un elemento determinante para definir qué tipo de sociedad queremos ser. El horizonte de inclusión que en su evidencia pone en juego el autismo, es también una apuesta de civilización.**

# Hablan las familias

## El reverso y el derecho de la inclusión

Mireille Battut

Presidenta de la asociación de familias La Main à l'Oreille (Francia)

La sociedad inclusiva representa un esfuerzo sostenido, coherente y convergente de la sociedad, y estamos en el comienzo de un largo y necesario camino (1). ¡Ya era hora!

Mientras tanto, nosotros, existimos... Así que, antes de arriesgarme en la empinada cuesta de un ideal inclusivo, voy a hablar con nuestras palabras, con nuestra lengua, de la vertiente del camino que recorreremos, al reverso de la norma. En cierto modo, el *verlan* (2) de la inclusión.

### El reverso de la norma, o el verlan de la inclusión

Elegí tres tiempos de este recorrido: el descubrimiento de la divergencia, la manifestación de un deseo social, la construcción -modesta- de una comunidad inclusiva. Hay que precisar también que en este ámbito la modestia vale por mil declaraciones grandilocuentes.

### **Gemelos muy distinguidos**

George y Louis nacieron gemelos. Y sucedió que sus trayectorias se separaron rápidamente. A la edad en que se mira Le

Manège enchanté (3), Georges me dice una mañana: “¡Louis soñó que comía zanahorias y se durmió de golpe como el conejo Flappy!”. Le pregunto algo sorprendida: “¿Es tu sueño o el sueño de Louis?”. Me responde con lógica: “Es el sueño de Louis, pues es Louis quien lo ha soñado”. Georges incluye a Louis en sus conversaciones con los peluches, pero poco a poco el aplomo de la lógica tropieza con una incertidumbre angustiada... “¿Por qué no habla Louis?”. Louis parece gozar de un estado de satisfacción inaccesible a Georges. Mientras, George juega a fantasmas bajo una sábana, como Louis. Dice, observando los preparativos para ir a dar un paseo: “Louis estará contento”, pero... (pensativo) “¿por qué Louis no habla?”.

Al cabo de un tiempo, al comenzar en la escuela, la divergencia está ahí. Acabó por imponerse. Se afirma en forma de distinción entre uno y otro hermano. Asumí esta distinción; para Louis, con respecto a la asimilación forzada que se nos recomendó para devolverlo a la normalidad; para George, para que pueda ser liberado de un enigma demasiado pesado. Los nombré mis gemelos muy distinguidos.

### **La manifestación de un deseo al unísono**

Esta distinción fue muy pronto un dato de nuestra organización familiar. Cuando, a los seis años, Georges pide ir «por fin» a ver los fuegos artificiales del 15 de agosto, no pude sino asentir: ¡no hay vacaciones en Toulon sin fuegos artificiales! Es un espectáculo que atrae cada año a miles de personas. Pero, me pregunto, ¿y Louis? ¿Y si entra en pánico? ¿Y si lo perdemos entre la multitud? George se irá con el resto de la familia mientras que Louis y yo admiraremos el espectáculo desde la ventana, como en años anteriores. Pero he aquí que a la vista de los preparativos de partida, Louis manifiesta la firme intención de salir él también. ¡Pero sí, estos niños tienen razón! Así que iremos juntos.

Avanzamos en la noche envolvente y tibia. Los dos niños van cada uno de la mano de un adulto. Georges tira hacia adelante, impaciente. Louis ajustó su paso al de la multitud, al unísono de la manifestación. Sacó sus radares para sentir la materialidad de la distancia en el balanceo rítmico de los cuerpos en movimiento. Decidió amar ese momento. Yo experimento ese placer compartido con la confianza de su mano en la mía.

Al acercarnos al lugar de reunión, los pasos se precipitan, la excitación crece, la multitud es más densa y a veces un cuerpo se desvía, golpea. Llegamos. Los espectadores ya se han congregado frente al fuerte de Mourillon. Encontramos un porche protegido y decidimos sentarnos allí y esperar al espectáculo. Hasta aquí Louis ha aguantado, pero ahora que estamos parados, comienza a lanzar mira-

das inquietas a su alrededor. Busca una diagonal de fuga. Pronto será la escapada. Conozco la señal. “¿Quieres volver, Louis?”. Había acordado que volveríamos a casa cuando él quisiera. Nada le obliga a que le gusten las aglomeraciones.

Louis está feliz de tirar de mi mano para demostrar que ha memorizado bien el camino de vuelta a casa. Salta por los bordes de la acera y se divierte rozando a la gente instalada en las terrazas. Me sorprende al pensar que es más interesante caminar a contracorriente que tragar a boca abierta un espectáculo establecido...

Los primeros petardos explotan justo en el momento en que íbamos a doblar la esquina. Louis los oye y vuelve la cabeza como un reflejo. ¡Tocado! Nada de volver a casa. Helo aquí corriendo hacia el horizonte en donde se suceden las explosiones multicolores. Una vez que llega a la plaza, se vuelve hacia mí y pide volver al porche donde está el resto de la familia.

**Fue la irrupción de un objeto de atracción en común -los fuegos artificiales- lo que llevó a Louis al deseo de unirse al resto de la familia para disfrutarlo juntos. Ese día, me alegré de haber hecho acuse de recibo, pero no se me habría ocurrido imponérselo. La inclusión no es un mandato.**

### **Un terreno bien bordeado instituye la comunidad**

Al crecer, Louis desarrolló múltiples tácticas para mantener siempre la mirada de un adulto sobre él –una mirada que sin duda le ayuda a sentirse existir- mientras que a priori se muestra indiferente ha-

cia cualquier otro niño. Tanto es así que nada me parecía más alejado del espíritu de Louis que un deporte colectivo. Entonces, ¡inscribirlo a rugby! La propuesta era tan improbable... que no podíamos sino aceptarla.

**Hoy puedo decir que nada me ha enseñado más sobre la sociedad inclusiva que la sección de rugby adaptada del Rugby Club de Val de Bièvre. Porque de lo que se trata es del nacimiento de una comunidad en la diversidad.**

Al llegar, ninguno de los niños tenía espíritu colectivo. Algunos estaban muy inquietos por las demandas que pudieran serles formuladas o por los gritos y movimientos de otros niños. Los monitores, atentos pero no demasiado directivos, querían que estuvieran a gusto: estamos aquí para divertirnos, pero no estamos obligados a ello. Hace falta tiempo para calmarse. El rugby pasa por el contacto. Una vez franqueada esta etapa, pudieron liberar su energía con felicidad.

Algunos sentían la necesidad de probar las posibilidades de una hermosa escapada por una gran extensión verde. Louis formaba parte de estos. Otros tendían a reclamar el cuerpo a cuerpo, lo que dificultaba su autonomía, etapa necesaria y previa al juego de equipo. **Para Louis, una posibilidad de inscribirse en el juego se materializó cuando le propusieron ir a buscar el material y participar en la preparación del campo.** Hoy en día es casi una ceremonia: Louis deposita los postes alrededor del terreno, es él quien lo bordea. La acogida es su función. Louis es maestro en

su campo. Es el maestro del *verlan* de la inclusión.

La actividad está limitada pero no compartimentada. Es una sección mixta abierta a los hermanos y hermanas, a los amigos y a las amigas. Los padres también nos divertimos, y nos quedamos charlando en el stand durante el entrenamiento. Grabamos pequeños videos de las acciones, que luego compartimos con nuestros hijos que adoran verse en el smartphone mientras que los padres y los entrenadores se maravillan de sus progresos.

**El espíritu colectivo que se ha construido se basa en la solidaridad, no en la competición.** En el campo, se empuja, se dispara, se hace la oruga, el cangrejo, la langosta, se construyen fuertes, se corre en busca de tesoros, luego se termina con lanzamientos, antes de los pasteles y el zumo de manzana del tercer tiempo... El rugby son figuras, reglas, ritos, que se repiten, que se reproducen. Al principio y al final de la sesión nos reagrupamos, juntamos las manos, la palma extendida hacia el suelo, y gritamos de corazón “¡Chanka!”. Y semana tras semana, llueva o haga viento, no nos lo perderíamos por nada del mundo.

**El lema del club es: “¡Nuestro rugby no se conjuga sino en primera persona del plural!”. Ese plural se añade al singular, no lo sustituye, confirma que cada uno y cada una es la primera persona. Cada uno de estos plurales es singular,** como lo demuestra el hecho de que cada temporada, con la llegada de nuevos jóvenes, se va a constituir un nuevo plural. Fuera del campo, hay también dúos singulares que

nacen alrededor de un objeto preferido o de un interés particular: auto, cronómetro, maracas... Las amistades se anudan.

### ***El lugar de la norma, o la necesaria transformación de la escolaridad para acoger nuestras existencias***

#### ***Un colectivo para una nueva ciudadanía***

Fue en el borde del terreno del campo donde arrancó nuestro colectivo de padres de Val de Bièvre, que ahora brilla sobre todo nuestro sector administrativo. Aunque hayamos podido tener -o tengamos- diferencias sobre las grandes controversias que han atravesado el mundo del autismo, sobre lo que convenía o no incluir en los métodos recomendados, poco importa hoy en vista de lo que nos une. **Nuestros hijos tienen capacidades que no pueden permanecer en barbecho. Tienen derecho a la educación y a la preparación de su futuro.** Sin embargo, hayan comenzado su recorrido en la escuela o en un establecimiento especializado, se encuentran rápidamente en situación de exclusión.

Al comienzo de este curso, Enzo, de 12 años, ha debido dejar definitivamente el hospital de día -establecimiento especializado para niños- al que acudía para encontrarse en casa, sin otra actividad social -tanto para él como para su madre- que nuestro rugby del sábado por la mañana. Sin embargo, recibió una notificación para una decena de establecimientos especializados para adolescentes (IME en Francia) de nuestro departamento. Por desgracia, todos los establecimientos rechazaron su expediente: completos o

«fuera del sector». Para mi hijo Louis, de 14 años, el salto hacia la gran Nada está planificado para su decimoquinto cumpleaños. Sabemos que no habrá plazas en un año. Como las otras familias, conocemos la cuenta atrás. Sabemos que, a falta de “plazas”, la administración ha creado “dispositivos de respuesta”. Pero estas llamadas “soluciones”, medidas temporales, improvisadas, están ya ampliamente saturadas (menos de cien “dispositivos” frente a los casi mil “sin solución” de nuestro departamento). En consecuencia, antes de convertirse en prioritario, el niño habrá perdido todas sus adquisiciones y habrá retrocedido a fuerza de dar vueltas por la casa.

Siendo lo peor el aislamiento, frente a esta situación decidimos dirigirnos colectivamente a la administración pública (en Francia la ARS-Agencia Regional de Salud y la MDPH-Maisons departamentales de personas discapacitadas). Es pues en tanto “colectivo” que hemos sido recibidos, y este reconocimiento es el comienzo de una nueva ciudadanía: **la sociedad inclusiva se construirá -y solamente se construirá- articulando la administración, los profesionales y los colectivos.** Se acordó trabajar juntos para favorecer la fluidez de las soluciones y encontrarnos dos veces al año para hacer balance y abordar la cuestión de las ampliaciones de plazas y de los proyectos innovadores que la autoridad de Salud podría autorizar.

Sin embargo, hay que constatar el carácter sistémico en cascada de las dificultades: mientras que Francia decidió poner fin al «exilio a Bélgica», no se ha hecho nada para compensar en Francia, y la escasez de soluciones para los adultos, ya patente, se

ha convertido en catastrófica. Por lo tanto, los adultos son mantenidos el mayor tiempo posible en instituciones para adolescentes tras del límite de edad y bloquean la lista de entrada para los más jóvenes.

### **Resumir la “sociedad inclusiva” en la “autonomía a domicilio”, una traición para nuestros hijos.**

Ante los representantes de la discapacidad, el Presidente de la República se comprometió a «no dejar a ningún alumno en situación de discapacidad sin solución de escolarización». No cabe duda de que se está realizando un esfuerzo inédito para aumentar el número de alumnos con discapacidad que ingresan en la escuela primaria, esfuerzo para el que las unidades de educación infantil adaptadas representan una baza muy positiva.

Por desgracia, muchos no podrán aguantar mucho tiempo porque la escuela, tal como está organizada hoy, normalizada, no es inclusiva. **La etapa actual puede calificarse de integración, ya que es necesario que el niño discapacitado se adapte, y no de inclusión, pues la escuela no ha cambiado para adaptarse al niño discapacitado.** Como consecuencia de ello, muchos niños tienen horarios muy reducidos, según las posibilidades de compartir acompañantes mutualizados.

En cuanto a los excluidos de hecho del sistema escolar, simplemente no se les considera. Entre, por una parte, la llamada “inclusión escolar”, que no es posible actualmente sino si el niño se acerca a mínima a una determinada norma y, por otra parte, la política general de la discapacidad, que está subordinada al “gran

giro domiciliario” de la rama Autonomía, no hay nada. **Nuestros niños no tienen sitio. En su lugar, son orientados hacia plataformas donde no serán eventualmente elegibles sino para “dispositivos” que les prometen por un tiempo limitado “el sostén en el domicilio con un objetivo de inclusión”.**

El poder público no puede ignorar el número de niños que quedan al borde del camino. Su acogida en una escolaridad adaptada debería estar prevista en el marco de la política de la discapacidad, ya que es la administración la que notifica su orientación.

**La educación es una obligación, un derecho constitucional, no una aspiración o un compromiso.** Lógicamente, debería haber tantas plazas como niños notificados. Ahora bien, las leyes de financiación no prevén en modo alguno una adaptación de los acogimientos en instituciones médico-sociales a las necesidades conocidas, sino únicamente «medidas derogatorias» a domicilio, gran parte de las cuales representan soluciones parciales, individuales, de espera, de descanso para los cuidadores. Peor aún, estos bricolajes son calificados en las instrucciones ministeriales como “soluciones inclusivas en medio escolar y a domicilio”. **No deja de ser preocupante leer que una llamada “solución” a domicilio sería una solución inclusiva...**

Pongamos las cosas en su lugar: **pedimos que el Estado sea coherente obligándose a establecer los medios estructurales de la inclusivi-**

**dad para nuestros niños, lo que supone -a mínima- su socialización.**

### **El maestro de la inclusión no está en la escuela.**

¿Y entonces? Mientras todavía tiene el privilegio, Louis disfruta de su acogida en un establecimiento especializado para adolescentes (la Fundación Vallée). El viernes pasado, al considerar la situación con el equipo, me entero de que Louis está muy disperso. La hipótesis es que hay nuevos jóvenes que se han unido a su grupo, lo que “no deja a Louis indiferente y le lleva a buscar atraer la atención sobre él”. El hecho de que los otros jóvenes no dejen indiferente a Louis es sin duda una evolución interesante, pero esto conduce a que cualquier cambio en el grupo va a desestabilizarle y pedirle esfuerzos de reajuste. Observo que lo mismo ocurrió con el rugby al inicio del curso, con la renovación y la ampliación del grupo de jugadores.

Acordamos proponer a Louis actividades que le pongan en posición de acogida de los nuevos, como cuando hace la instalación sobre el campo de rugby. Quizás así se sienta investido y responsable de su inclusión. Esto funcionó maravillosamente. Louis está orgulloso de servir la comida a sus compañeros, lo que le permite además atemperar mejor su propio apetito.

¿Sabrá la Escuela de la República aceptar/proponer algún día que un niño (discapacitado) sea el maestro de ceremonias de la clase porque así es como funciona él para aprender a hacer sociedad? **Y, sabiendo que lo que funciona para uno no funcionará necesariamente para otro, ¿sabrá la Escuela de la República incluir las múltiples**

**e imprevisibles modalidades de nuestra existencia?**

### **Anotaciones**

(1) Me refiero a un trabajo muy serio que aborda la cuestión del camino escarpado para realizar «una plena ciudadanía de las personas con discapacidad en la sociedad inclusiva». Es importante poner el acento en la ciudadanía, la palabra y el ejercicio de los derechos.

“La sociedad inclusiva no se decreta, [...] requiere de una dinamización de las estructuras políticas y territoriales [...] implica cambios culturales y requiere un enfoque por etapas constructivas y graduadas, [...] para que la palabra del ciudadano discapacitado, su acceso a los derechos y el ejercicio de sus deberes puedan ser plenamente satisfechos en todos los niveles de la sociedad, en todos sus territorios.” Informe Radian-Michels por una plena ciudadanía de las personas con discapacidad en la sociedad inclusiva, 19 de junio de 2019.

(2) El verlan es una forma de argot francés que consiste en la inversión de las sílabas en la palabra, de modo que las palabras se pronuncian al revés. Si en francés se pronuncia al revés “al revés” (*l'envers*), da “verlan”.

(3) Le Manège enchanté, serie francesa de dibujos animados sobre un grupo de niños y animales que viven aventuras junto a un tiovivo mágico.

# Postfacio

## Incomparable singularidad

# 06

Los centros educativos tienen por función el aprendizaje de la vida, tienen como objetivo que un niño/a pueda encontrar un lugar en la sociedad que lo acoge, pueda participar en la gran conversación de los seres humanos.

No son los únicos en tener esta tarea. Si bien la escuela se ocupa de ello a partir de la adquisición de conocimientos, otros sectores de la sociedad participan también, en primer lugar las familias, así como la vida asociativa, cultural y deportiva. Se trata de un enfoque “entre varios”, que exige el compromiso de cada uno, tanto profesionales como familias.

Los niños y niñas autistas van a la escuela, es un hecho que responde a una voluntad política. Sólo que no son tan fácilmente “educables” y a veces ocurre que perturban, revolucionan el funcionamiento clásico de la escuela. ¿Cómo puede entonces la escuela acompañar a estos niños y niñas para cumplir la tarea que le corresponde?

**La inclusión es hoy la palabra clave que orienta las políticas educativas. Prevalece sobre la integración**

**que, por su parte, apunta a una cierta normalización de los niños para que «se integren» en la sociedad. La inclusión cambia las cosas, implica que el sistema educativo se adapte a las particularidades de los niños/as para poder acogerles.**

Sin embargo, hay que constatar que la inclusión basada en las necesidades específicas y las adaptaciones razonables no funciona si toma el camino de los protocolos y de los manuales de instrucciones, si toma la vía de un «para todos». Deja a muchos niños/as y profesores/as sin recursos. ¿Hay una alternativa?

Esta pequeña obra, en lugar de dar recetas o modelos a seguir que inevitablemente requieren de los niños/as y de los profesores/as que encajen en ellos, se propone ser una «guía», es decir, propone una orientación en el acompañamiento de los niños y niñas autistas en la escuela.

Esto no es fácil, porque se defienden de la presencia del otro. Lo que quieren unos, a los otros les angustia y en ocasiones pueden situarse en una posición de rechazo, de negativa. Se necesita mucho



tacto, paciencia y cuestionamiento, para hacerse aceptar como alguien que puede acompañarles en sus recorridos.

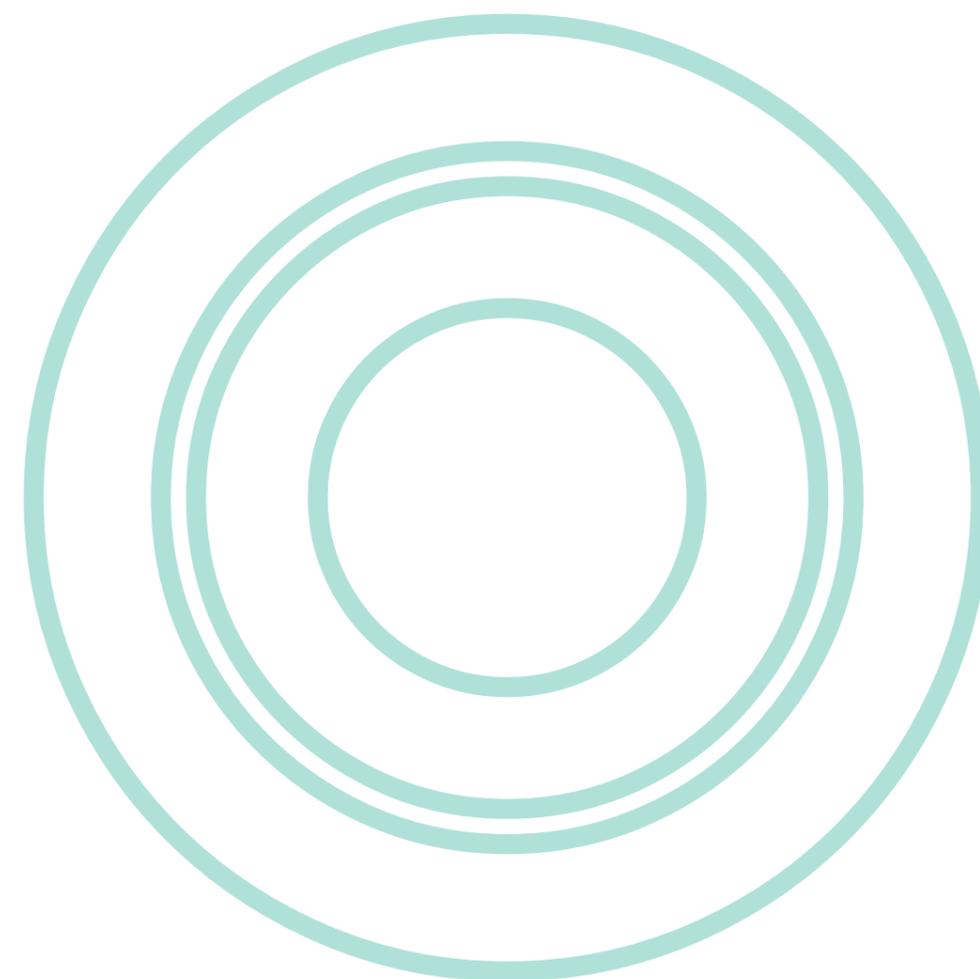
Las indicaciones que aquí se recogen, precisas y detalladas, sobre la relación de los niños y niñas autistas con su cuerpo, con el espacio y el tiempo, con las emociones, con la mirada y la voz, con el lenguaje, la palabra y la demanda, con los otros y los objetos, son muy valiosas. Porque, teniendo en cuenta estas características, es posible encontrar una posición justa para apoyarles en sus tentativas.

**Apoyarse en los intereses específicos de los niños/as, más que en sus necesidades específicas, no sólo permite crear un vínculo, sino que también procura una satisfacción y un acceso a los conocimientos.**

Temple Grandin es el ejemplo paradigmático de esto, pues pudo comenzar a aprender en la escuela a partir de lo que los aprendizajes escolares le podían aportar para construir su máquina de dar abrazos, centro de su interés y que luego derivaría a nivel profesional en la construcción de máquinas de contención para el ganado.

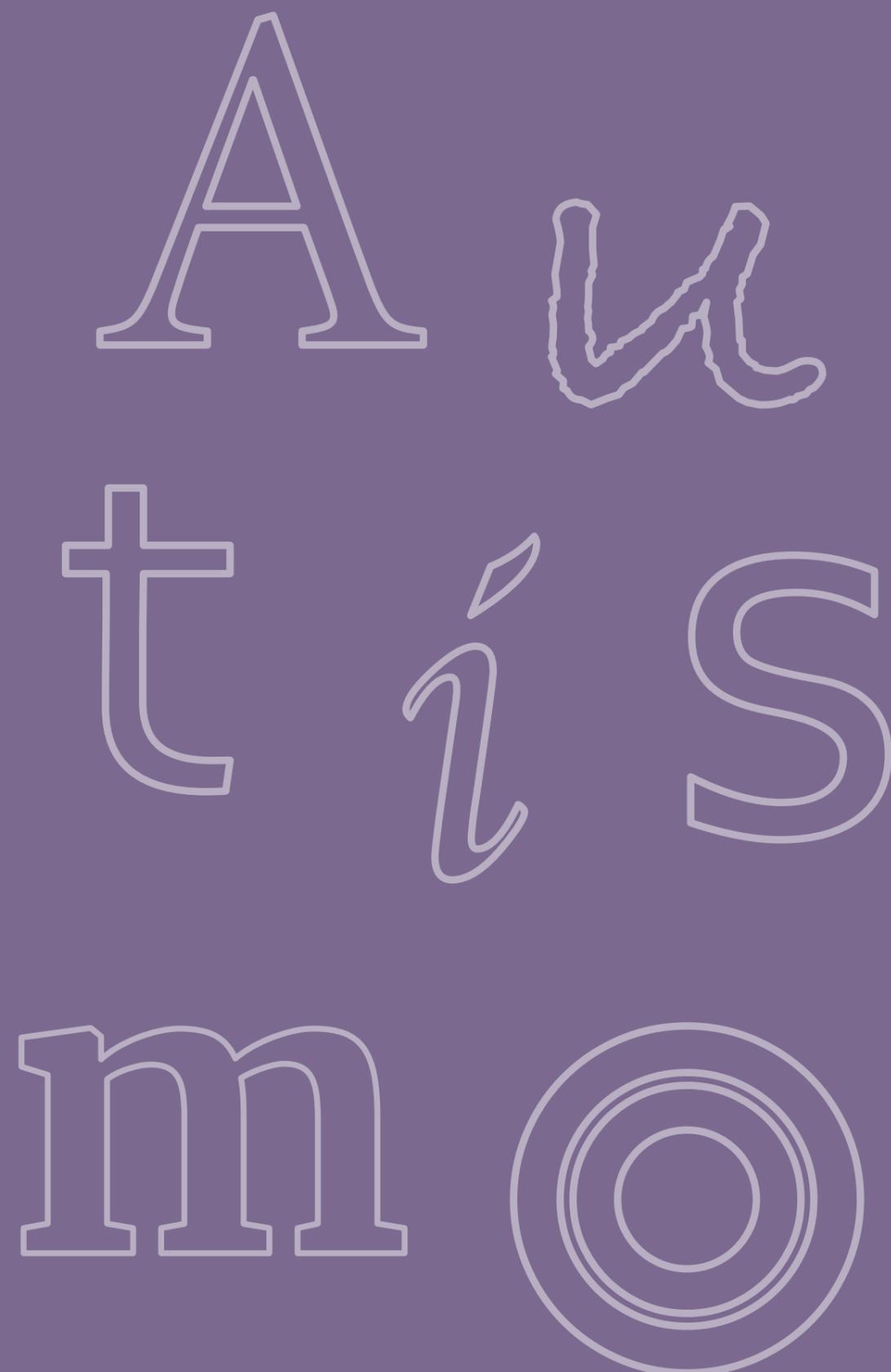
Lo que nos enseñan en primer lugar los niños y niñas autistas -pues se trata de estar abiertos a lo que ellos nos enseñan y en esto ellos son los “guías”-, es que no hay un «para todos», no hay un universal posible para acompañarles, en la escuela o en otro lugar. Se trata más bien de invenciones, de encuentros y de contingencias, que se basan en la singularidad, en lo que hace la diferencia de cada uno, riqueza más que déficit.

Mario es un caso excepcional. No en tanto que modelo a copiar, sino en tanto que ha sostenido con rigor -y su profesora con él-, la invención que elaboró para poder encontrar un lugar en el mundo. Señálemoslo, su maestra, su entorno y él mismo se han encontrado transformados. **Es en esto que cada niño y niña autista es, como todo ser humano, excepcional. Aquí no hay comparación que valga, no hay sino incomparables.**



# Bibliografía

# 07



**AHMAD, SÁMAR y VISCASILLAS, GRACIA**, *Encuentro*. Zaragoza, Alkun, 2018. Este cuento ilustrado sobre autismo se encuentra también accesible en [https://www.youtube.com/watch?v=bbpc\\_GYp9pA&t=8s](https://www.youtube.com/watch?v=bbpc_GYp9pA&t=8s)

**GRANDIN, TEMPLE**, *Pensar en imágenes*, Barcelona, Alba, 2006.

**HADDON, MARK**, *El curioso incidente del perro a medianoche*, Barcelona, Salamandra, 2004.

**HIGASHIDA, NAOKI**, *La razón por la que salto*, Barcelona, Rocaeditorial, 2018.

**SEMINARIO EUROPEO DE INTERCAMBIO SOBRE TRABAJO CON JÓVENES Y NIÑOS CON TEA**. <http://seminarioautismo.eu/blog/>

**NAZEER, KAMRAN**, *Las marionetas de André*, Barcelona, Alba, 2008.

**SCHOVANEK, JOSEF**, *Yo pienso diferente*, Palabra, 2015.

**SELLIN, BIRGER**, *Quiero dejar de ser un dentrodemi*. BARCELONA, Galaxia Gutenberg, 2011.

**TAMMET, DANIEL**, *Nacido en un día azul*, Barcelona, Sirio, 2006.

**VISCASILLAS, GRACIA y LABORDA, CRISTINA, (COMP)**, *¿Buenas prácticas en autismo? Más allá de los protocolos, la singularidad*. Seminario Europeo sobre Autismo. Buenos Aires, Grama, 2018.

**WILLIAMS, DONNA**, *Alguien en algún lugar*, Barcelona, NEED, 2012.





Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea

