

ACHEGAS SOBRE A SÍNDROME DE ASPERGER

AUTISMO GALICIA

MAREMAGNUM

 AUTISMO GALICIA

Nº 19. Ano 2015

Número Ordinario
galego/castelán

Director

Cipriano Luís Jiménez Casas
cjimenez@menela.org

Consello de Redacción

Ana Martínez Díez

Emma Cuesta Fernández

Susana Rodríguez Blanco

Manuel Ojea Rúa

Cipriano Luís Jiménez Casas

Corrección Lingüística

Secretaría Xeral de Política Lingüística

Felicia Estévez Salazar

Olalla Gómez Reyes

Ilustración portada

Antón Goyanes

Edita

AUTISMO GALICIA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

Fax 34 981 589344

E-mail: info@autismogalicia.org

www.autismogalicia.org

I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

Impresión

Difux, S.L.

Sumario

— GALEGO —

7

Editorial

ACHEGAS SOBRE A SÍNDROME DE ASPERGER

13

DOUS RELATOS DE PERSOAS ASPERGER

Carmen Molina e Angélica Partida

21

MULLER E ASPERGER DOBRE ESTIGMA

Carmen Molina

31

REFLEXIÓNS SOBRE A SÍNDROME DE ASPERGER

Mónica Recio Crespo

41

PROBLEMÁTICA DE NENOS E ADOLESCENTES CON AUTISMO DE ALTO
FUNCIONAMENTO NAS CONTORNAS ESCOLARES

Daniel Comín

47

PROBLEMAS CLÍNICOS QUE LIMITAN A CALIDADE DE VIDA DOS
ADOLESCENTES E ADULTOS CON TEA E ALTO FUNCIONAMENTO
(SÍNDROME DE ASPERGER): CARA A UNHA PROBA DE AUTOINFORME

Mercedes Belinchón Carmona, Natalia Blas Agüero e Javier Muñoz Bravo

61

ANÁLISE DAS VARIABLES COGNOSCITIVAS SOBRE A COMPETENCIA DE
INTEGRACIÓN SEMÁNTICA DOS CONTIDOS EN ESTUDANTES CON
TRASTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DE NIVEL 1

Manuel Ojea Rúa e Nuria Diéguez García

77

O SON DAS ONDAS: MARTIN CODAX E O PERGAMIÑO VINDEL

Henrique Monteagudo

83

BREVE ACHEGA AO PENSAMENTO FEMINISTA
E SOCIAL DE CONCEPCIÓN ARENAL

Maria Xosé Porteiro

— TRADUCCIÓN CASTELLANO —

93

Editorial

CONTRIBUCIONES SOBRE EL SÍNDROME DE ASPERGER

99

DOS RELATOS DE PERSONAS ASPERGER

Carmen Molina y Angélica Partida

107

MUJER Y ASPERGER DOBLE ESTIGMA

Carmen Molina

117

REFLEXIONES SOBRE EL SÍNDROME DE ASPERGER

Mónica Recio Crespo

127

PROBLEMÁTICA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON AUTISMO
DE ALTO FUNCIONAMIENTO EN LOS ENTORNOS ESCOLARES

Daniel Comín

133

PROBLEMAS CLÍNICOS QUE LIMITAN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS
ADOLESCENTES Y ADULTOS CON TEA Y ALTO FUNCIONAMIENTO
(SÍNDROME DE ASPERGER): HACIA UNA PRUEBA DE AUTOINFORME

Mercedes Belinchón Carmona, Natalia Blas Agüero y Javier Muñoz Bravo

147

ANÁLISIS DE LAS VARIABLES COGNOSCITIVAS SOBRE LA
COMPETENCIA DE INTEGRACIÓN SEMÁNTICA DE LOS
CONTENIDOS EN ESTUDIANTES CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA DE NIVEL 1

Manuel Ojea Rúa y Nuria Diéguez García

163

O SON DAS ONDAS: MARTIN CODAX Y EL PERGAMINO VINDEL

Henrique Monteagudo

169

BREVE APORTACIÓN AL PENSAMIENTO FEMINISTA
Y SOCIAL DE CONCEPCIÓN ARENAL

María Xosé Porteiro

ACHEGAS SOBRE A SÍNDROME DE ASPERGER

Editorial

Hans Asperger (1906 – 1980), psiquiatra e pediatra austríaco, formouse en Viena en medicina xeral coa intención de especializarse en pediatría. Os seus primeiros traballos realizounos na clínica pediátrica universitaria de Viena, sentíndose particularmente atraído pola práctica da Pedagogía Curativa, que naquela época constituía un dos piares fundamentais da achega do autor. Conceptualmente trátase dunha estratexia terapéutica que integra perfectamente técnicas de educación especial na práctica médica, sustentando todo iso no traballo dun equipo multidisciplinario (médicos, persoal de enfermería, educadores e terapeutas), que se viña desenvolvendo nesa institución desde o ano 1918.

En 1943, describe e publica para habilitarse como profesor, a síndrome “psicopatía autista”, (case que simultaneamente co traballo “autismo infantil precoz” de Leo Kanner). Asperger utiliza o termo de “psicopatía autista” no sentido técnico de “personalidade patolóxica”. En 1944, elabora o que constituiría a súa tese doutoral. No seu traballo orixinal Asperger, describiu a catro nenos con idades comprendidas entre os 6 e 11 anos que presentaban como característica común unha marcada discapacidade por dificultades na interacción social a pesar da súa aparente educación cognitiva e verbal, introducindo o concepto de psicopatía autista. Na súa obra: “Die Autistischen psychopathen im Kindesalter S.106, 199f, comenta:

“A alteración da atención activa atópase case que regularmente neste tipo de nenos. É dicir, non se trata ou non se trata só da alteración da concentración que se observa en moitos nenos neurópatas que desvían a concentración da súa mente de traballo sobre todo polos estímulos externos, por calquera movemento ou inquietude na súa contorna. Mais ben trátase de que estes nenos desde un principio non están en absoluto dispostos a dirixir a súa atención de traballo cara ao mundo exterior, neste caso a escola, que esixe deles”

No contexto no que lle tocou vivir a redor da “euxenesia nazi” de esterilizar e/ou eliminar as persoas socialmente diferentes ou mesmamente discapacitadas mentais, Asperger defendeas de forma apaixonada escribindo:

“Estamos convencidos, por tanto, que as persoas autistas teñen o seu lugar no organismo da comunidade social. Cumpren ben o seu papel, quizais mellor que calquera outro podería facer, e estamos falando de persoas que na súa infancia tiveron as maiores dificultades e causaron indicibles preocupacións os seus cuidadores”

Asperger chamoulles aos seus xoves pacientes “pequenos profesores”, persoas que ao longo da súa vida, algúns serían capaces de conseguir logros excepcionais e pensamentos orixinais.

Pero non ía ser ata cincuenta anos despois que a Síndrome de Asperger sería recoñecida internacionalmente como entidade clínica propia, ao ser incorporada por primeira vez no Manual Estatístico dos Trastornos Mentais (American Psychiatric Association), na súa cuarta edición (DSM-IV, 1994).

Lorna Wing (1928 – 2014), psiquiatra británica e nai dunha nena autista, ía ser 13 anos antes da saída do DSM-IV, quen popularizase a obra de Hans Asperger, publicando en 1981: “Asperger’s Syndrome: a Clinical Account”. Despois de revisar a obra de Asperger, Wing introduce o termo de Síndrome de Asperger. Un trastorno relativamente novo no campo do autismo, que xa fora definido polo médico vienés.

Actualmente a Síndrome de Asperger ou Trastorno de Asperger, forma parte do Trastorno do Espectro do Autismo, acorde cos criterios diagnósticos do DSM-V, 2013. Os seus defensores sosteñen que o criterio da DSM-IV, non funcionaba na práctica clínica. Porén para outros investigadores, algúns adultos diagnosticados coa Síndrome de Asperger non deberían ser considerados como enfermidade, trastorno ou síndrome en si, senón simplemente unha forma de ser que as súas condicións proporcionan o individuo vantaxes e desvantaxes.

Non existe entre as asociacións de familiares ou de auto axuda unha posición de consenso respecto a S.A. Así por exemplo a Federación Asperger Española, mais ben se adhire á definición dos catálogos diagnósticos postulando que a S.A. é un trastorno severo do desenvolvemento, que conleva unha alteración neurobiolóxica determinada no procesamento da información. Por outra banda, o DSM-V non esta exento de fortes críticas por parte de profesionais e escolas en diferentes países. Un debate, xerado sobre todo desde o ano 2013, que aínda continúa, mostra argumentos de todo tipo sobre a nova clasificación do Trastorno do Espectro do Autismo, acordos ao DSM-V.

O ano 2006 foi declarado “Ano Internacional da Síndrome de Asperger”, coincidindo co centenario do nacemento de Hans Asperger, e a partir do 2007 o 18 de febreiro declárase “Día Internacional Asperger” na súa lembranza.

Na Síndrome de Asperger non hai atraso no desenvolvemento da linguaxe a diferenza do autismo infantil precoz de Leo Kanner. Desde o punto de vista da fisiopatoloxía, supóñense alteracións no desenvolvemento cerebral que terían lugar pouco despois da concepción. Unha migración anormal das “células embrionarias” durante o desenvolvemento fetal pode afectar a estrutura final do cerebro, así como a súa conectividade. O resultado sería unha alteración dos circuitos neuronais que controlan o pensamento e a conduta. Existen diversas teorías que tratan de explicar o mecanismo polo que teñen lugar estes procesos, pero ningunha delas é capaz de ofrecer unha explicación completa.

Mecanismos compatibles coas teorías da “coherencia central” ou “sistemas das neuronas espello” dificultarían os procesos naturais de imitación, o que provoca o deterioro de interacción social característico do S.A. Teorías que por outra banda, concordan coas teorías da “cognición social” como a “teoría da mente”, teorías hipotéticas de que as condutas autistas se derivan dun deterioro na capacidade de realizar atribucións de estado mentais a un mesmo e aos demais ou a teoría da “hípersistematización”, hipotética de que os individuos con autismo poden sistematizar as operacións internas para dar resposta ante sucesos de tipo interno, pero son menos eficaces á hora de simpatizar e dar resposta a sucesos xerados por outros.

A Síndrome de Asperger, constitúe unha discapacidade social que leva implícita unha alteración no procesamento da información. As persoas Asperger mostran particularmente a capacidade de observar e sinalar detalles que escapan á maioría das persoas neurotípicas, e, con frecuencia, habilidades especiais en certas áreas do procesamento. As persoas Asperger non son “empáticas” teñen como unha especie de “cegueira emocional”, non recoñecendo por exemplo o significado dun sorriso ou do que significa calquera outro matiz da comunicación non verbal e de ler entreliñas ou procesar mensaxes con significados ambiguos ou simultáneos, evitando o contacto ocular. Poden ter obsesións como a astronomía, a construción de maquetas, medios de transporte (trens e avións) ou os ordenadores. Hans Asperger, xa lles tiña chamado “pequenos profesores”. Atráelles a orde e a clasificación das cousas o que significa que terán unha vida amplamente produtiva, cunha gran concentración, unha actitude perfeccionista e unha memoria tenaz. Aínda así, poden non responder aos patróns típicos de socialización.

Os adolescentes Asperger poden sentirse confundidos porque non son capaces de comprender en que se equivocan ou por que son rexeitados polos demais, o que lles provoca depresión, ansiedade, nerviosismo, resentimento, ira, condutas antisociais, obsesivas e agravamento das condutas inapropiadas, co conseguinte illamento social, acoso escolar e marxinación.

Temple Grandin, unha persoa Asperger comentaba: “As miñas emocións son máis simples que as da maioría das outras persoas. Non sei o que é unha emoción complexa nunha relación interpersoal. Só comprendo emocións sinxelas como, ira, medo, alegría e tristura”.

Hans Asperger, sempre dicía: “Precísase un pouquiño de autismo para o éxito, tanto na ciencia como na arte”. Michael Fitzgerald afirmaba: “Moitas das características da Síndrome de Asperger favorecen a creatividade”. Christopher Gillberg e Oliver Sacks consideran que persoas como Isaac Newton ou Albert Einstein, moi probablemente tiñan características de persoas Asperger. O mesmo que Bill Gates reconécese persoa Asperger, como tamén Steven Spielberg ou Sheldon Cooper.

Nesta nova entrega do número 19, a revista *Maremagnum* quere darlles a palabra en primeiro lugar ás propias persoas Asperger a través das súas achegas a Síndrome de Asperger ¿Quen mellor ca elas poderían facelo? Carmen Molina xa nos creou a mellor das expectativas coa súa colaboración no anterior número 18 dedicado a: “Ansiedade, acoso e inclusión nas persoas con autismo”, co artigo: “Descender aos infernos”.

Carmen Molina e Angélica Partida Hanon persoas Asperger, sorpréndenos con dúas colaboracións: “ Porque pensan tan a modo” e “Intentando ser normal”, respectivamente que asumindo a miña responsabilidade como director da revista, aparecen ámbolos dous artigos co título xenérico: “ As persoas Asperger achégannos a Síndrome de Asperger”. Dúas achegas de dúas entrañables persoas baixo un mesmo paraugas.

Por outra banda Carmen Molina, colabora dobremente co interesantísimo artigo: “Muller e Asperger dobre estigma”. E desde a dirección da revista, para estas dúas persoas Asperger repetímoslles: “Grazas Carmen, grazas Angélica”.

Ademais das colaboracións e artigos nomeados, contamos nesta *ACHEGA AS PERSOAS CON ASPERGER* cos artigos de Mónica Recio Crespo: “Reflexións sobre a síndrome de Asperger” que nos trae a frescura da abordaxe desta síndrome desde unha óptica psicodinámica a través de viñetas prácticas e de imaxes a procura e comprensión do funcionamento mental ao que están suxeitas as persoas Asperger.

Daniel Comín relata a: “Problemática de nenos e adolescentes con Autismo de alto funcionamento nas contornas escolares” na que aborda a necesidade de ir cara un modelo de escola inclusiva onde se contemple unha atención integradora e axeitada á diversidade.

Mercedes Belinchón Carmona, Natalia Blas Agüero e Javier Muñoz Bravo, dannos os resultados dun estudo orientado ao deseño dunha ferramenta de autinforme que facilite a identificación dos problemas de saúde mental e do comportamento en persoas Asperger, no seu traballo: “Problemas clínicos que

limitan a calidade de vida dos adolescentes e adultos con TEA e alto funcionamento (síndrome de Asperger): Cara unha proba de autoinforme”.

Os profesores Manuel Ojea Rúa e Nuria Diéguez García, da Universidade de Vigo, analizan en que medida influen os diferentes procesos de ensino – aprendizaxe na adquisición dos coñecementos con criterios significativos (integración semántica), así como determinadas variables que mellor predin e explican o desenvolvemento de pegadas mnésicas con carácter semántico na memoria permanente e o seu nivel de recuperación posterior, no artigo: “Análise das variables cognoscitivas sobre a competencia de integración semántica dos contidos en estudantes con Trastorno do Espectro do Autismo de nivel I”.

Nas paxinas culturais contamos ca colaboración de Henrique Monteagudo, profesor, escritor e académico que nos fala do significado e importancia do trobador Martín Codax. O vigués máis universal de tódolos tempos. Cantor do Mar de Vigo e a quen a lírica galego – portuguesa ten, como un dos fenómenos máis fermosos e interesantes que se produciron na Península Ibérica na Idade Media. Das sete “cantigas de amigo”, agás na sétima, aparece a mención de Vigo. Foi a finais de 1913 ou comezos de 1914, cando o libreiro e anticuario Pedro Vindel, residente en Madrid, ollando un códice do s. XIV, o tratado *De Officiis* de Ciceron, forrado en pergamiño unha vez desencadernado comproba abraiado as sete cantigas de amigo en galego co nome do seu autor Martín Codax. O profesor Monteagudo no seu artigo: “O son das ondas: Martín Codax e o Pergamiño Vindel” dános conta deste grandísimo trobador e o Pergamiño Vindel, que curiosamente é propiedade da Fundación Morgan da cidade de Nova Iorque.

María Xosé Porteiro, escritora, xornalista, política e feminista agasállanos cun artigo sobre Concepción Arenal, como pioneira do feminismo no seu tempo. Concepción Arenal tal como nos relata M^a Xosé Porteiro, non só se formou, reflexionou e traballou na práctica en materias concretas para quitar ás mulleres da ignorancia e da miseria, senón que desenvolveu un inxente labor intelectual deixando por escrito unha gran cantidade de obras, nas que criticou á sociedade daquel tempo e o rol excluínte que se lle outorgaba á muller como nai e esposa coas súas conseguíntes dificultades para acceder aos estudos. Concepción Arenal, afincada en Vigo desde 1890 recibe a noticia da súa candidatura para ocupar unha vacante na Real Academia por parte da súa –e nosa– paisana, Emilia Pardo Bazán. Concepción Arenal morre en Vigo en 1893 e no mes de febreiro, no cemiterio de Pereiro (Vigo), conmemorase o cabodano do seu pasamento desta grande muller que deixou escrita a frase: “Odia o delito e compadece o delincuente”.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director Maremagnum

DOUS RELATOS DE PERSOAS ASPERGER*

Carmen Molina e Angélica Partida

Por que pensan tan amodo

Carmen Molina¹

Hai unha hora que escoito repetida unha e outra vez a mesma cuestión, unha e outra vez os mesmos argumentos, os mesmos razoamentos, as mesmas solucións. Síntome mal. Teño un nó na garganta e dóeme o estómago. Non podo falar. Advertíronmo, *estate calada*. Onte foi igual, a mesma reunión, coas mesmas persoas para falar do mesmo. Mentres oíu unha conversa da que procuro afastarme fago cálculos de canto lle custará a esta empresa, na que todos somos asalariados, o tempo investido en dar un paso, nunha toma de decisión. Na mesa estamos sentados directivos de primeiro nivel, entre os cales o meu custo por hora é o máis baixo, e non é precisamente o dun operario. Moito diñeiro. Quizais custen dúas horas de reunión un diñeiro suficiente para manter unha familia unha semana? Quizais un mes, se necesitamos varias reunións. Enfádome. Movo os dedos dos pés dentro dos zapatos, os das mans no peto da americana. Miro detrás dos seus ollos, para que pensen que os atendo. Eu xa sei cal é a saída. Súbveno cando se fixo a formulación, hai días. Pero non me escoitarán. Cren que pensar á présa é precipitarse. Eu creo que pensar de vagar é un síntoma de estupidéz.

Nota do director:

Na editorial do nº 18 de Maremagnum (2014, PP. 7/9) dicíamos do artigo de Carmen Molina: "Descender aos infernos" (PP. 57/63), que supuña: "Unha primicia. Unha colaboración moi especial, que a autora nos ofreceu desde a súa emoción de persoa con síndrome de Asperger". No artigo narra: "As súas vivencias (feitos reais) en momentos concretos da súa vida tal como lle sucederan e por ela contados". A verdade é, que quedamos cas ganas de que Carmen nos ofrecese mais vivencias, abusando dunha amizade e sintonía

Cando era unha nena divertíame ler ás agachadas, devorar libros con historias impropias da miña idade, tiña fame de palabras. Gustábame comer, comer, comer palabras, e logo convertelas en imaxes. Facer desas imaxes persoas e desas persoas os meus compañeiros de viaxe, de mesa, de faladoiro cando desaparecía no armario do corredor para que non me molestasen con cousas de nenos. Tiña seis anos. Non podía explicalo, por iso non quería falar. Como dicirlle á miña nai que a atopaba simple, como usar palabras de adultos cando tiña que pensar en patíños que facían cuá cuá, en lobos que comían nenas e en porquiños que facían mal as casas podéndoas facer ben.

O *do Círculo* (Círculo de Lectores, club de lectura e adquisición de libros), ese si que sabía. Cada mes viña á casa e explicáballe ao meu pai que libro era a última novidade ou que contidos eran interesantes. Eu escondíame detrás do meu pai e cruzaba os dedos para que comprase un libro grande, con grandes historias, con grandes personaxes, con grandes ilustracións. Logo soñaba, e levantábame somnábula, e non podía descansar nin pensar máis que nese libro, que tan pronto fose abandonado nun estante, iría recoller e devorar o seu contido.

Naquel tempo eu estaba desolada. Cría nacer nunha familia na que todos os seus compoñentes tiñan algún tipo de atraso. Tardaban tanto en darse conta de algo, ocupábanse de banalidades, manexaban unha linguaxe simple e funcional e non aprendían nada. Non sabían que atesourar palabras e convertelas en imaxes que se movesen no noso cerebro era un gran pracer... Querían que saltase, que me unise a nenos asilvestrados que berraban polo gusto de oírse a si mesmos, que se golpeaban entre eles. Definitivamente era un mundo de tolos. Eu refuxiábame en cada canto que atopaba, xa fose na casa ou na rúa. Para observar e intentar comprender por que pensaban tan devagar.

que compartimos con unha amiga común M^a Xosé Porteiro (colaboradora nas páxinas culturais de *Maremagnum* 2015, co artigo: “Breve achega ao pensamento feminista e social de Concepción Arenal”).

Neste n^o 19 (2015) da revista, dedicado a síndrome de Asperger, tiña necesariamente que dar cabida, obviamente, ás persoas que máis saben deste trastorno. As persoas Asperger, tal como elas mesmas así se definen. Unha nova proposta foille feita a Carmen Molina. A súa xenerosidade é tan grande que colabora neste n^o por partida dobre. Un artigo vivencial: “Porque pensan tan amodo”, e outro máis académico: “Muller e Asperger dobre estigma”. Pero por se isto fora pouco, unha amiga súa, Angélica Partida Hanon, persoa Asperger, nos agasalla con outro artigo: “Intentando ser normal”. As dúas colaboracións agrupeinas co título: “As persoas con Asperger fan achegas á Síndrome de Asperger”. Desde a dirección da revista, só podemos dicirlle a Angélica o que no seu momento lle dixemos a Carmen “Grazas Angélica”, pola túa brillante colaboración.

1 Ver o CV da autora na páxina 21, no artigo: “Muller e Asperger dobre estigma”.

Moitos anos despois souben que eu era unha *autista lista*, e que esa era a razón da miña estraña forma de ser. Estraña eu!, que era a única normal nun mundo de tolos. Se as probas estaban por todas as partes. No instituto, os meus compañeiros de clase tardaban case un ano en adquirir os coñecementos de libros que eu devoraba en poucas semanas; algúns profesores pasaban a hora de clase lendo o libro de texto da materia e preguntando de cando en vez, entendéstelo? E eu tiña que irme, fuxir para non lles dicir, *como non o imos entender?, non somos imbéciles*. A escapar ante a estupidez humana de quen ha de ser mestre e superior a un en coñecementos e experiencia, chamábaselle latar, correr a escola. Estaba moi castigado, e non se podía facer. Nunca o entendín. Sigo sen entender por que os sistemas de ensino se empeñan en torturar o intelecto en lugar de promover a creatividade, o desexo de aprender, a vontade de crecer en coñecementos e en habilidades. Cando vexo nos meus fillos como é suficiente memorizar unhas follas, aprender como papagaios unhas definicións, para obter unha acreditación de madurez, séguenme entrando ganas de saír fuxindo.

Pero xa non escapo. Agora xa sei que o problema son eu. Sóubeno cando tras unha avaliación no instituto obtiven un certificado de sobredotación intelectual, á que seguíu a do médico de empresa, a do psicólogo correspondente... Iso debía ser como o do diagnóstico de autista lista, algo que me faría, por sempre, diferente. Para ese entón eu era adolescente e estaba asustada, quería ter amigos e panda, quería saír con rapaces que me visen guapa. Guapa, que non lista. O meu cerebro estorbábame, así que era mellor finxir ser coma eles. Deixei de ler, deixei de escribir, e non fun feliz. Sufría ansiedade. No meu cerebro algo non ía ben. Tiña fame de pensamentos. Perdinme nunha desorde vital entre non ser e ser, entre finxir e fuxir de todo. Despois fíxenme adulta.

E caín nun mundo estraño. Ser superior, destacar en algo, é o maior pecado que pode cometer o ser humano. A sociedade busca a uniformidade, compadece o inferior e envexa e odia a partes iguais o que é superior. Así están as cousas. Negalo non fai que cambien. Solomon Asch, un psicólogo polaco que na década dos cincuenta fixo un curioso experimento, corroborou o que digo. Finxindo facer un test de visión presentou unhas tarxetas con tres liñas desiguais e entregou unha tarxeta cunha soa liña que había que sinalar como a igual a unha e solo unha das outras tres. Non había lugar á dúbida, e en circunstancias neutras os participantes identificaban sen dificultade o resultado correcto. Pero que pasaba cando se introducía un elemento que sementaba a dúbida? O 75 % dos participantes uníronse á opinión da maioría, fose esta correcta ou non. Ao lles preguntar a razón, afirmaron recoñecer que a súa visión lles dicía unha cousa pero que finxiron para non destacar fronte aos seus compañeiros, e mesmo houbo suxeitos que ante a opinión da maioría pensaron que sufrían un defecto de visión e que o problema era derivado dunha deficiencia persoal. Vi-

ríame ben coñecer ó profesor Asch para non cometer tantos fallos, polos que paguei un alto prezo.

Imaxínense a si mesmos percibindo o que outros non ven, seguros de que son nalgunhas cousas máis hábiles, crendo que é misión súa ofrecer esa, chamémoslle sabedoría para mellora de todos. E sendo castigados, illados, acosados, estigmatizados por iso. Esa é a vida dos que sendo capacitados son separados da sociedade, percibidos como raros, mirados con receo. Quero que isto remate. Pero non quero deixar de ser eu. Así que non vai suceder, nunca vai rematar a etiqueta, o estigma, o illamento.

Por iso calo cando estou nas reunións, gárdome o que penso, o que leo, o que percibo e, a miúdo tamén o que escribo. Levo zapatos grandes para poder mover os dedos dentro e non perder os nervios. Poño roupa deportiva para deambular polas rúas e que pensen que son deportista e estou a escoitar música mentres que, en realidade, oio podcast de historia antiga.

Gústame *ser lista*, encántame descubrir e admirar xenios anónimos ou reais, bebo dun texto ben escrito, dun faladoiro ben levado, e hoxe por hoxe mesmo me recreo nos meus *despistes da idade*, porque por fin, por fin!, cincuenta anos despois sinto que non recordo todo. Recordan aquela canción dos Peter Sellers, na que describían un compañeiro que lía o *Quijote* mentres os demais gozaban cos contos, que contestaba en clase, que aprobaba os exames? Era o (*sic*) Intelectual.... Cabrón... Os que sufriron no cole pola envexa de ver os seus éxitos académicos, búrllanse na xuventude del, que non liga, nin monta festas divertidas e quedou só.

Histrionismo a parte: *verdade*, *verdadeira*, que diría aquel. E unha proba máis de que non se respectou, non se respecta e non se respectará, creo eu, a diversidade e con iso a humanidade sairá, sempre, perdendo.

Tentando ser normal

Angélica Partida Hanon¹

Toda a vida fun forzada a ser normal, a escoitar que iso é bo para min e que debería esforzarme máis. A lotería xenética dotoume dunha capacidade altísima para atopar patróns e sacar puntuacións fóra da escala nos test de intelixencia, pero son completamente incapaz de facer as cousas que fan os demais, incapaces completamente de ter unha vida normal.

Grazas á miña facilidade para atopar patróns, puiden facer cursos universitarios con catorce anos tras a dura peregrinaxe que emprendín de colexio en colexio; pero por outra banda, nunca puiden adaptarme ao sistema tradicional de ensino. Iso fixo que pasase por máis de once centros educativos distintos e deixar aos meus pais ao borde da ruína a consecuencia do pagamento das matrículas en colexios privados.

1 Cursa na actualidade os doutoramentos en Bioquímica, Bioloxía Molecular e Biomedicina. Universidade Complutense de Madrid; Grao de Psicoloxía UNED. Máster en Bioquímica, Bioloxía Molecular e Biomedicina UCM (2014); Grao en Bioloxía, mención Biotecnoloxía UCM (2013); Enxeñería en Telemática, especialidade en Redes. Universidade do Caribe, México (2006).

Experiencia científica: contratado titulado superior de actividades técnicas e profesionais. Instituto de Química-Física “Rocasolano” Departamento de Química Física Biolóxica CSIC (2014/15); colaborador honorífico Departamento de Bioquímica e Bioloxía Molecular I UCM (2013/14); estudante de colaboración Departamento de Bioquímica e Bioloxía Molecular I UCM (2012/13); estudante visitante Department of Genetics University of California, Riverside USA (2013); Visiting worker Rothamsted Research BBSR United Kingdom (2012).

Proxectos de investigación: actividades de apoio á investigación no marco do programa de actividades I+D da Comunidade de Madrid en Biomedicina Comité de Xestión do Programa S2010/BMD-2305 acrónimo CS Interactomics do Centrosoma. Ministerio de Economía y Competitividad; Identifying Potato Aphid Effector Molecules That Are Delivered Into The Tomato Host During Feeding. University of California, Riverside. USA; Producing Low Acrylamide Risk Potatoes. Biotechnology and Biological Sciences Research Council. UK.

Publicacións: Involvement of loops 2 and 3 of α -sarcin on its ribotoxic activity. Toxicon, 2015; Ingeniería de proteínas. Omnia, Asociación Mensa España, 2014; Simulando el crecimiento tumoral para obtener tratamientos más eficaces. Reduca, Sección Congresos, 2012; Desafiando al genoma: Cromosomas parásitos. Reduca, 2011; Elaborando un sistema de diagnóstico intelixente: riesgos y ventajas. Reduca, 2011; Bioenergética, parte 1 y parte 2. Omnia AME, 2010; Ciclo de Krebs, parte 1, 2 y 3. Omnia AME, 2010 y 2011; Reproducción sexual: La clave la tiene la reina roja. Omnia AME, 2011; Glicolisis. Omnia AME, 2011; Sistema experto para determinar plantas vasculares. Reduca (Biología), Serie Bioinformática, 2009; Microbiology and artificial intelligence. Telicom. ISPE Society, 2009.

Estancias en centros recoñecidos internacionalmente: “Actividades de apoio á investigación no marco do programa de actividades de I+D da Comunidade de Madrid en Biomedicina. Comité de Xestión do programa S2010/BMD-2305 acrónimo CS interactomics do centrosoma. Ministerio de Economía e Competitividade. Instituto de Química-Física “Rocasolano”. CSIC. Madrid; “Producción y caracterización de ribotoxinas fúngicas”. Departamento de Bioquímica e Bioloxía Molecular. UCM; “Identificación de

Durante a miña infancia descoñecía realmente por que me rifaban tanto, o meu nivel de consciencia sobre as persoas que me rodeaban era total e completamente nulo, iso provocaba en min condutas auto e heterolesivas, as perronchadas e as agresións eran constantes pero eu non os vía como tal. Só sei que había moita dor por todo, doíanme os oídos, doíame cando me tocaban de determinada forma, doíame sentir as costuras, as mangas e os pregamentos da roupa e non sabía como ou por que, pero terminaba de súpeto no chan berrando e chorando, rompendo todo o que estivese ao meu alcance e frustrándome máis. O meu pai díxeme que o debín dicir, pero eu como ía sabelo? Como ía saber que era o ruído o que tanto me torturaba ou o frío ou calquera outra molestia existente? Só estaba incómoda pero non sabía por que. Actualmente ségueme pasando, atópome mal e non sei se é porque teño fame, voume arrefriar ou estou tensa por entregar un traballo.

“Eras unha auténtica cabrona” díxome o meu pai, non creo que no mal sentido pero é certo que o fun. A miña irmá dedicábase exclusivamente a min, facíame debuxos, regalábame cousas, mostrábame sempre o seu cariño e eu non facía máis que ignorala, non saía de min xogar con ela ás bonecas e tampouco

moléculas efectoras en áfidos durante a alimentación”. University of California USA; “Producing Low Acrylamide Risk Potatoes. Harpenden UK.

Presentación a congresos: “Simulando el crecimiento tumoral para obtener tratamientos más eficaces”, “Desarrollando un sistema de diagnóstico inteligente: riesgos y ventajas”, “Desafiando al genoma: Cromosomas parásitos”, “Microbiología e Inteligencia Artificial”. IV, V e VI Congreso Nacional de Investigación para Alumnos de Pregrado en Ciencias da Saúde, 2010/11/12. UCM; “Emulador virtual MOS 6510”. Universidad del Caribe. Cancún México, 2006; “Sistemas de Cómputo del Hubble”. Universidade do Caribe, 2004.

Experiencia en organización de actividades I+D: organización de congresos, seminarios, xornadas etc., científico-tecnolóxicos na UCM, Circulo de Belas Artes e Casa de Zamora, 2008, 2012 e 2013.

Experiencia docente universitaria: colaboradora honorífica 3.º grao de Química. Departamento de Bioquímica e Bioloxía Molecular da UCM.

Formación complementaria: cursos sobre: Xenética, Farmacoloxía, Bioinformática, entre outras materias na University of Melbourne (Australia); University of California San Francisco e Los Ángeles USA; Johns Hopkins University USA; Ludwig-Maximilians-Universität München (Alemaña); University of Pennsylvania (USA);

Outros méritos: colaborador distinguido en Vertex Society (2012); Mellor comunicación científica no V e IV Congreso Nacional de Investigación para Alumnos de Pregrado en Ciencias da Saúde, 2011 e 2010.

Bolsas: contrato predoutoramento de persoal investigador en formación, 2014. UCM (rexeitado por incompatibilidade co contrato laboral do CSIC do 2014); Real Sociedade Española de Química, sección territorial Madrid, 2014; Emes da Comunidade de Madrid, 2010/11/12 e 13; Fundación Privada Prevent, 2011/12/13 e 14; Ministerio de Educación e Ciencia e Fundación Universia.

Cartas de recomendación con relevancia científica: Universidade do Caribe; Rothamsted Research UK; Departamento de Bioquímica e Bioloxía Molecular UCM;

saía de min dicir “non me gusta xogar ás bonecas, non me gusta xogar a cocinñar, só quero ler os meus libros ou xogar na miña randeeira” esas cousas tan simples e que tanto me pedían os meus pais non fun capaz de dalas, non fun capaz de dicir que necesitaba; en cambio, estalaba en pranto, rabia e dor por non ser capaz de saber o que había que facer. O meu pai dime que algo tan fácil como dicir “faimo moito dano o ruído” se solucionarían cuns tapóns en lugar de ter que tapar os oídos coas mans durante a misa dominical e parecer unha auténtica malcriada porque facer iso en fronte dos demais é socialmente inaceptable. “Non fagas cousas boas que parezan malas” é outra das frases que me dicían constantemente. Como ía saber que ler ou debuxar debaixo da miña cama parecería malo? Como ía saber que el nunca dicía o que facía, pensaba ou escribía e ser tan críptica coas miñas accións e non explicarme se podería interpretar como algo que ocultaba deliberadamente? O problema radica especialmente no descoñecemento que había do tema, en explicar todos os meus comportamentos como froito da maldade, porque visto así si que podería ser moi, moi mala. Unha nena que berra e chora tanto, que se golpea a cabeza contra o chan, coa parede ou coas mans, unha nena que se oculta debaixo da cama ou nos armarios, unha nena que nunca quere xogar coa irmá que lle profesa tanto amor debe ser mala... ou simplemente podía ter autismo como ben sabían/pensaban/dicían os meus pais, tíos e profesores.

Tentar ser normal e loitar en contra da miña natureza tróuxome moitísimo sufrimento, tentar ter parella e verme obrigada a saír con el e que iso me provocase ataques en plena rúa e as posteriores leas porque supostamente non facía un esforzo suficiente por encaixar; do mesmo xeito, o angustiarme tanto coas reunións familiares multitudinarias e ter que refuxiarme nunha habitación baleira, o ter que renunciar ao meu estado de homeostase por ser como a maioría é o que me rompeu por dentro. Por unha banda o meu nivel cognitivo fixo que a xente esixise máis do que podía dar, o típico “tan lista, tan lista, tan lista e logo...” é habitual, o clásico “tan lista para unhas cousas e tan inútil para outras” ou tamén o “faste a parva cando che convén” son constantes nunha persoa que vive encerrada nunha mente superdotada e un corpo autista. Agora son adulta, con moitísimo traballo e esforzo conseguín facer a carreira de Bioloxía e agora estou a realizar a tese. Grazas ás persoas que entenderon a miña forma de ser, o meu traballo está completamente adaptado e puiden aceptar que nunca poderei ter unha vida como a dos demais. Dou por imposible o feito de casar algún día e ter fillos, facer o papel dunha nai e esposa normal, pero non importa! Xa non teño por que esforzarme en ser normal!

Conseguín un pacto coa sociedade, eu sigo as súas normas fóra da miña casa. Vístome dunha forma compatible entre o que tolero e o medianamente elegante, non berro no metro nin nos autobuses, se vou ter unha crise en plena

rúa aguento todo o que podo ata chegar a casa ou ao meu traballo, evito certas liñas de metro e saír a determinadas horas e con tapóns. A clave da miña vida adulta foi esa: atopar un equilibrio entre o socialmente aceptable durante un número limitado de horas para logo encerrarme na miña casa e ser realmente quen son.

MULLER E ASPERGER DOBRE ESTIGMA

Carmen Molina ¹

RESUMO

O presente artigo trata de conducir ao lector dende a toma de conciencia á reflexión sobre a situación de diferenza social da muller, pasando pola especial vulnerabilidade da muller con discapacidade e a súa atención sociosanitaria, chegando á caracterización e contextualización social da nena/muller con Síndrome de Asperger, un Trastorno do Espectro do Autismo que é especialmente ignorado no caso feminino pola súa importante diferenza co estereotipo masculino (que é considerado como xeral referencia do trastorno) e concluído cun apartado testemuñal no que a autora relaciona tres estereotipos sociais que resultan especialmente discriminatorios para a muller con Trastorno do Espectro do Autismo (en adiante TEA) e dos riscos agravados polo dobre estigma de ser muller e Asperger. Unha conclusión positivista ábrenos unha porta de saída cara ao recoñecemento da diversidade humana como elemento de crecemento e non de discriminación.

- ¹ A autora posúe o Grao de Deseño da Escuela de Artes y Oficios Artísticos de Madrid. Master en Recursos Patrimoniais e Turísticos e Master en Xestión Cultural e industrias culturais (2012). Dirección de marketing turístico e social; Xestora e Auditora de Sistemas de Calidade e Medioambiental e Administración; Creación de cursos de e-learning e usuaria avanzada en Marketing. Subdirectora do Museo do Ferrocarril de Madrid. Subdirectora de Desenvolvemento Corporativo e Comunicación da Fundación dos Ferrocarriles Españoles (FFE). Administrativa en Renfe e Fundación dos FFE. Subdirectora de Desenvolvemento Corporativo, Xestión e Marketing na Fundación dos FFE. Subdirectora Museo do Ferrocarril. Mellora na comercialización de trens de turismo cultural. *Actividade docente:* Seminario para a sensibilidade da calidade na Fundación dos FFE e no Museo do Ferrocarril. Profesora invitada no Master de Comunicación e Museos na Universidade de Zaragoza (2009). Profesora titular no Seminario Internacional “Musealización do Patrimonio Ferroviario (Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, 2010). *Publicacións:* Catálogo para un equipo: case que 50 técnicas para traballar con grupos; Plataforma Dinamiza+2: empresas visibles na rede (2011); Cómo ensinar o obxecto cultural: atención a diversidade.

Carmen Molina, é presidenta da Asociación Sinteno para o Lecer e a Inclusión Social. Convencida defensora de que a discapacidade non debe ser tratada como un estigma e que para evitalo hai que transmitir

Ser muller non é doado

Ser muller non é doado. Incluso en países do ámbito occidental, previsiblemente comprometidos coa igualdade de xénero a muller ten maiores dificultades para acceder ao emprego de calidade, aínda estando mellor formada academicamente. A igualdade no fogar é aínda un mito difícil de alcanzar; máis declarativo que baseado en feitos reais e de compromiso no seo da familia. A violencia de xénero golpéanos nos medios de comunicación un día si e outro tamén como unha lacra case imposible non xa de erradicar, senón de diminuír nas estatísticas. Por non falar do que sucede en países afastados da órbita occidental, onde as sociedades son maioritariamente machistas e as mulleres consideradas meros obxectos de tráfico humano e traballo escravo.

E non obstante, non son menos as mulleres que os homes no índice poboacional. Lonxe xa do nesgo machista certamente falso, que afirmaba que había cinco mulleres por cada home, o Instituto Nacional de Estatística, no *Anuario Demográfico de 2014* dinos que en España o 1 de xaneiro de 2013 existía unha poboación feminina de 23,71 millóns fronte a 23,02 millóns de homes. Isto é paradoxal. Como é posible que sendo maioría poboacional a muller sexa aínda considerada individuo de *diferente categoría*? Sería o desexable poder afirmar que os avances en igualdade de xénero son notables pero –aínda sendo constatables e reais en certa medida– a vida cotiá enfróntanos a cada paso con situacións de discriminación que levan a pensar en que, se ben a muller occidental en xeral e a española en particular, son privilexiadas fronte ás súas compañeiras de países en vías de desenvolvemento ou islámicos, aínda queda moito por facer a favor da liberdade, a seguridade e o exercicio dos dereitos fundamentais na poboación feminina.

Por achegarnos ao obxecto do presente artigo, imos facer dous apuntamentos superficiais baseados en estudos realizados no noso país sobre nesgo de xénero en dous ámbitos: o sanitario e o da discapacidade.

Falemos de xénero no ámbito da atención sanitaria

As autoras *M. T. Ruíz-Cantero* e *M. Verdú Delgado* do Departamento de Saúde Pública da Universidade de Alacante realizaron un interesante estudo sobre xénero e atención sanitaria: *Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico*,

a sociedade o valor da diversidade como elemento de crecemento e supervivencia, algo que coñece de primeira man dada a súa condición de persoa Asperger. Ver o CV completo da autora no nº 18 de Maremagnum: “Descender a los infiernos” (2014, PP. 57/63).

Ver o CV completo da autora no nº 18 de Maremagnum. Artigo: “Descender aos infiernos” (2014, pp.57/63).

no que poñen de manifesto que na práctica médica, dominada polo androcen-trismo, utilízanse prototipos masculinos como obxecto de estudo e os resulta-dos obtidos son extrapolados de forma automática ao sexo feminino, coma se de organismos bioloxicamente idénticos se tratase. Aínda que é este un pro-blema actualmente recoñecido, o certo é que os ensaios clínicos en mulleres se orientan principalmente ao que afecta á natureza reprodutiva feminina e non ás enfermidades ou disfuncionalidades xerais, nas que aínda se segue mantendo o patrón masculino obviándose as posibles connotacións específicas que por razón de sexo se puidesen dar. Con elo deixase a muller fóra dunha atención propia non estandarizada no modelo masculino, colocándoa nunha potencial si-tuación de inferioridade ou vulnerabilidade, mesmo nos casos nos que a pre-valencia da enfermidade é claramente feminina.

Polo que respecta á atención sanitaria, resulta significativo sinalar a supe-rior prescrición de medicamentos relacionados cos estados de ánimo nas mu-lleres sobre os homes, e na medicación asociada a trastornos psicolóxicos cando a paciente muller transmite síntomas atípicos ou non estudados sufi-cientemente, como consecuencia do androcen-trismo xa mencionado nos estu-dos médicos. Tamén é un feito probado que moitos dos malestares evidencia-dos pola muller e tratados como trastornos psicolóxicos medicables con psicotrópicos son derivados das dificultades ás que se enfrontan no seu día a día debido a situacións discriminatorias que lle esixen sobreesforzos na súa vida cotiá e frustracións constantes que derivan en procesos de somatización.

Por resumir quedemos con estas dúas ideas: unha, na práctica científica mantense aínda nos nosos días o androcen-trismo nos ensaios e estudos médi-cos. E dous: as mulleres presentan unha maior sobreprescrición de psicótropos para tratar malestares emocionais relacionados polas súas maiores dificultades vitais.

Preguntámonos, que sucede cando a condición de muller se une a da dis-capacidade?

O CERMI (Comité Español de Representantes de Persoas con Minusvali-dez), xa nos seus estudos de 2012 recollía o dato arrepiante de que o 80 % das mulleres con discapacidade sufría violencia nos seus ámbitos familiares e que esta situación se agravaba nos casos en que as mulleres con discapacidade es-tuveran institucionalizadas (ingresadas nunha institución asistencial) xa que neste ámbito o espectro dos seus posibles maltratadores se ampliaba aos coi-dadores e persoal asistencial. Contemplábase como situación de violencia por razón de sexo a sobreprotección da muller discapacitada, que é recluída no ámbito familiar con maior frecuencia que os seus iguais masculinos, sen permitirlle alcanzar vida autónoma con ou sen apoios, decidir sobre a súa vida

sentimental e a súa maternidade, e mesmo sendo utilizada como empregada de fogar non remunerada. Nestes casos a violencia de xénero pon o lanuxe de punta pola situación vulnerable da muller con discapacidade, pola gran variabilidade da casuística no maltrato, e por provir este daqueles que deberían buscar a súa maior calidade de vida e autonomía.

O Asperger en clave de muller

A síndrome de Asperger é un Trastorno do Espectro do Autismo que se manifesta dende a infancia do individuo e que está caracterizada pola dificultade para percibir e xestionar a comunicación social, o uso dunha linguaxe hiperformal e literal, a dificultade para comprender en todo ou en parte a comunicación non verbal, a manifestación dun pensamento visual e unha memoria baseada en detalles, a construción de todo o concepto abstracto baseándose na acumulación dos partes informativos, e a híper ou hiposensibilidade aos estímulos visuais, táctiles ou sonoros, todo iso xunto á preservación da capacidade intelectual ou incluso a existencia de maior porcentaxe de individuos con sobredotación intelectual sobre os existentes na poboación xeral. En España non existen aínda estudos estatísticos con rastrexabilidade no tempo; nin tampouco se pode dicir que as deteccións temperás, aínda mellorando nos últimos anos, son suficientes nin alcanzan a totalidade da poboación infantil. Ademais, os diagnósticos en adultos non están adecuadamente xestionados e un bo número de persoas con Asperger mantéñense fóra de seguimento e vivindo unha vida preñada de dificultades sen contar cos apoios aos que teñen dereito. Por caracterizar numericamente a posible poboación española con Síndrome de Asperger, imos basearnos nos datos da Rede de Vixilancia do Espectro Autista de EUA, que informa de que 1 de cada 88 persoas nadas no mundo manifestarán algún Trastorno do Espectro do Autismo en calquera dos seus graos. Isto, aplicado á poboación española do ano 2013 botaríanos a cifra de 533 mil españois dentro do TEA, se ben se debe insistir no feito de que os datos estatísticos varían enormemente en función dos niveis de diagnóstico de cada país.

Sucedo o mesmo no que respecta á prevalencia home/muller?

Se ben durante décadas se pensou que a Síndrome de Asperger era un trastorno maioritariamente de homes, isto foi debido á masculinización do proceso diagnóstico, ata o punto de que non existen aínda tests de diagnóstico especializados na muller/nena Asperger a pesar de ser ben coñecidas as diferentes manifestacións da síndrome en ámbolos dous sexos. Queda, pois, un importante camiño por andar no que respecta ó diagnóstico axeitado e por sexo, aínda que todas as hipóteses parecen dirixirse ao feito de que a síndrome de Asperger non distingue na súa manifestación entre mulleres e homes, aínda que si é

ben diferente o tipo humano Asperger muller fronte ao seu homónimo masculino. Podemos ver resumidas na infografía anexa as diferenzas home/muller Asperger:

A nena/muller Asperger pasa desapercibida na sociedade moi por riba dos nenos/homes, e iso é debido a que elas contan con maiores capacidades para a imitación de roles sociais e ademais a súa natureza feminina fai-lles ter intereses de participación no grupo por riba dos seus compañeiros masculinos. Tamén a súa teoría da mente está mellor xestionada, o que lles fai parecer máis empáticas e implicadas no seu círculo próximo. Isto, lonxe de ser unha vantaxe convértese con frecuencia nunha maior vulnerabilidade.

Pensemos en que a sociedade xeral tende a non comprender a discapacidade que non está vinculada cunha dificultade física ou intelectual, e ningunha destas se dá claramente nas persoas con Asperger en xeral e é menos visible aínda, na muller con TEA. O descoñecemento do trastorno, o infra-diagnóstico e a frecuente asociación da comorbilidade derivada con trastornos psicolóxicos asociados erroneamente á condición de muller, fan que unha primeira vantaxe se converta unha vez máis nunha situación discriminatoria para elas.

A muller Asperger, ademais de ser moi diferente do home, é tamén moi diferente das súas compañeiras de sexo, ben sexa polo seu diferente aspecto, ben polos seus intereses. Adoita ser unha persoa pouco preocupada polas modas, tendente a vestir de forma cómoda, con roupa ampla, principalmente por razón de hipersensibilidade ao tacto. O seu manexo da linguaxe hiperformal e literal fai-lle parecer distante e as súas condutas son frecuentemente cualificadas como extravagantes. Isto leva consigo un illamento entre a súa propia comunidade natural, que non acepta como unha igual a este tipo de mulleres tan *pouco femininas* fronte ao estereotipo tradicional.

Asperger e muller: dobre estigma

Vexamos a continuación como algunhas das características da síndrome de Asperger, unidas aos estereotipos sociais que lle esixen á muller condutas di-



ferentes aos homes, estigmatizan dobremente á muller TEA levándoa a unha situación permanente de incompreensión, angustia e necesidade de reivindicación da súa natureza e defensa de dereitos, sufrindo, esta vez si, enfermidades comórbidas que non existirían se se dese un bo diagnóstico e uns apoios axeitados. Tres estereotipos e dúas situacións de risco extremo ilústrannos:

Estereotipo n.º 1: a sociedade espera da muller unha maior percepción emocional e sentimental

A alexitimia é unha característica da síndrome de Asperger. Consiste na dificultade para recoñecer e expresar as emocións e os sentimentos dos demais e os propios.

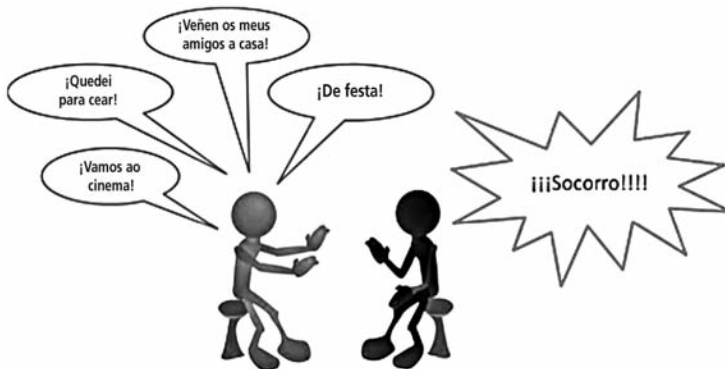
Que ve a sociedade na muller Asperger? O ámbito percibe unha muller fría, sen empatía, indiferente ante a súa parella, desentendida dos seus fillos.

Que sente a muller Asperger? Non entende as reaccións dos demais xa que descoñece a súa orixe, non comprende o odio fronte a uns comportamentos que ela non percibe como insensibles; sofre e sente angustia.

Estereotipo n.º 2: a sociedade acepta como natural a distancia ou frialdade social nos homes e rexéitaa nas mulleres; e á vez presupón que a muller desexa de forma natural o contacto físico e as caricias.

A sinestesia (confusión sensorial), unida á hipersensibilidade aos estímulos sensoriais, xera situacións que poñen en posicións altamente vulnerables a muller con TEA cando se intenta incluír no espazo social e no espazo íntimo da relación de afecto en parella ou familia.

Que ve a sociedade na muller Asperger? Non participa ou non asiste ás reunións sociais; é desconsiderada e maleducada. Rexeita o contacto íntimo e non é cariñosa. É fría e egoísta.



Que sente a muller Asperger? O ruído dos espazos sociais prodúcelle angustia ao non poder demodular os sons e non distinguir as conversacións, polo que dificilmente pode participar nelas. Sofre hipersensibilidade ao tacto e as caricias, en moitos casos, son dolorosas. É incomprendida, séntese soa e frustrada.

Estereotipo n.º 3: a sociedade espera que a muller favoreza as formalidades sociais e o protocolo de forma proactiva.

Existe unha característica que, non sendo exclusiva da Síndrome de Asperger, si se dá con maior frecuencia dentro do Trastorno do Espectro Autista. Trátase da prosopagnosia, que é a dificultade para recoñecer as caras e identificar ás persoas. Esta característica imposibilita ou dificulta as relacións sociais, simplemente por non poder identificar á persoa coñecida e non responder ás súas demandas de interacción.

Que ve a sociedade na muller Asperger? Non saúda, ignora os seus compañeiros, é unha fachendosa.

Que sente a muller Asperger? Inseguridade. Se alguén se cambia de roupa ou de peiteado simplemente non é capaz de recoñecelo. Nas reunións sociais ou de traballo non saben quen é quen. Séntese desorientada e angustiada.

Risco n.º 1: unha muller que non entende a ironía nin os dobres sentidos pode ser unha vítima do maltrato

A linguaxe Asperger implica unha comunicación baseada na literalidade. Non se comprenden os dobres sentidos, as ironías e as frases feitas. A comunicación baséase na transmisión de información e datos, non na emoción.

Que ve a sociedade na muller Asperger? Fala bruscamente, é ameazante, non entende o que se lle di.



Que sente a muller Asperger? Non comprende por que crea desgusto nos demais, non quere ferir e non entende por que a súa parella se sente ferida. A miúdo séntese ridícula e insegura.

Risco 2: nos ambientes laborais non se aceptan condutas excesivamente asertivas nas mulleres, mentres que son consideradas un valor nos homes. Isto leva consigo un aumento do risco de acoso laboral.

A cegueira social afecta a dous ámbitos principais: por un lado impide apreciar a comunicación non verbal; por outro, impide recoñecer e comprender as estruturas xerárquicas sociais.

Que ve a sociedade na muller Asperger? É soberbia e retardora. É irrespetuosa cos seus superiores. Fala cando ten que calar, non entende o que se lle demanda e é persistente nos seus argumentos.

Que sente a muller Asperger? Ela sente que dicir o que pensa non é unha falta de respecto, que non debe ser castigada por non mentir nin finxir. Non entende por que as características apreciadas nun home son consideradas retardoras cando se trata dunha muller.

Tres ideas finais e unha solución

A percepción de si mesma e do ámbito nas mulleres Asperger failles ser moi diferentes do estereotipo feminino; non obstante son mulleres plenas en dereitos e capacidades.

Son especialmente obxectivas e sinceras, confiadas e crédulas e ata inocentes ao crer que todo o que din os demais é verdade. Non detectan a mentira nin a hipocrisía polo que son especialmente vulnerables ao engano e ao maltrato físico e psicolóxico.



Non entenden os roles sociais, nin máis xerarquía que a que nace do respecto e a sabedoría. Din o que pensan aínda que con iso se poñan en perigo físico ou psicolóxico, non senten medo nin detectan o perigo, o que as converte en obxectivos predilectos para os acosadores no ámbito escolar, laboral e de natureza sexual.

Con este panorama poderíamos pensar que a muller con Síndrome de Asperger ten poucas posibilidades de gozar dunha calidade de vida e unha protección aos que ten dereito como cidadá, propietaria e posuidora do espazo social. Non obstante, si que hai unha saída; e non é outra que **deixar de ser invisibles**. Como en todos os casos de grupo humano minoritario, é o descoñecemento, e o medo que deriva deste, o que fai que o ámbito rexeite e encapsule o diferente, pensando que na uniformidade se atopa a propia seguridade e protección. Falar de Trastornos do Espectro do Autismo, testemuñar a diversidade e estar presente en todas as áreas da sociedade fará que o que hoxe parece un tipo humano estraño, extravagante, e mesmo inquietante se converta nunha persoa igual ás demais, recoñecida nas súas capacidades e respectada nas súas diferenzas. Hai un gran camiño por diante; non obstante, quero crer que escribir hoxe de Asperger e muller, e atopar a reflexión do lector é un gran primeiro paso. Sen dúbida, a comprensión e a celebración da diversidade na natureza humana están cada día, un pouco máis preto.

Bibliografía e webgrafía

Aspergirls Rudy Simone. Ed. Jessica Kingsley (2010)

El síndrome de Asperger en las mujeres: ¿Un conjunto de retos diferentes?
Catherine Faherty, publicado pola Federación Asperger España
<http://asperger.es>

Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico, María T. Ruiz Cantero e María Verdú Delgado Gaceta Sanitaria 2014, Universidade de Alicante.

La violencia en las niñas y mujeres con discapacidad en España. Contribución do Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ao estudo sobre “la responsabilidad del estado para eliminar la violencia contra las mujeres” preparado pola relatora especial sobre violencia contra as mulleres. (2012) CERMI España

Género y Asperger. Paula Nogales, relatorio presentado no I Encontro Asperger de profesionais e familias. Valencia 2015

Autism in pink: Prevalence Study of females with autism I the four participating countries (2015)

Autism in pink: Informe de investigación cualitativa (2014)

<http://tonyattwood.com.au>

<http://mujeresteia.com>

<http://autisminpink.net>

REFLEXIÓNS SOBRE A SÍNDROME DE ASPERGER

Mónica Recio Crespo*

Psicóloga e Artterapeuta

RESUMO

Este artigo é unha reflexión sobre as diferentes manifestacións da Síndrome de Asperger e propón entender dous estilos diferenciados, un máis pechado en si mesmo e outro de carácter máis explosivo. A través de viñetas prácticas e de imaxes sobre as producións plásticas feitas por estes pacientes, téntase chegar á comprensión psicodinámica destas manifestacións, entendendo as ansiedades primarias ás que responde, os mecanismos de defensa máis implicados e, en definitiva, o funcionamento mental ao que están suxeitos.

Consideracións previas

Actualmente existe unha gran controversia no uso do diagnóstico Síndrome de Asperger, xa que este foi eliminado no último DSM-V e pasou a formar

* A autora ten a diplomatura Educació Especial. Escola Formació del Professorat, U.B. (1994-1997). Mástter en Artteràpia. Aplicacions Terapèutiques de la Práctica Artística, U.B. (2000-2003). Llicenciatura de Psicología, U.O.C. (2006-2012). Habilitada com a Psicòloga Sanitària (2014).

Experiencia: 1997-2004: C.E.E. Carrilet, como tutora dunha aula con nenos con TEA; 2005- ata a actualidade: Servei de Tractaments Carrilet, artterapeuta e psicóloga. Decembro do 2013: Colaboradora no curso de extensión universitaria sobre Trastorns de l'Espectre Autista. Universitat Ramon Llull; Colaboradora na formación de postgrao de Trastorns de l'Espectre Autista na ISEP; 2014-2015: Supervisora do CDIAP de Sant Celoni; 2015: Supervisora en DAPSI de Rubí.

Outros: Colaboradora nos libros: Viloca, Ll. *El niño autista*, Barcelona, Ediciones CEAC, 2003, p.114; Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet, *Comprensión y abordaje educativo y terapéutico del TEA*, Barcelona, Horsori, 2012, p.149. Coautora do artigo: Oromí, I., Linares, L. y Recio, M. Experiencia en incubadora i desenvolupament mental: comprensión psicoanalítica. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*, Barcelona, Institut de Psicoanàlisi de Barcelona, XXVII/2, p.113-129. Autora do artigo: Recio, M. Artteràpia en infants amb trastorns de l'espectre autista. *Revista online Desenvolupa*, 2012, núm 34.

parte dos Trastornos do Espectro do Autismo, onde a variabilidade responde a graos e intensidade sintomática. As razóns da súa desaparición responden á dificultade para aplicar os criterios diagnósticos de forma inequívoca, xa que non sempre é fácil diferencialo doutros trastornos como o autismo de alto funcionamento, o trastorno esquizofrénico, trastornos de ansiedade, entre outros.

A pesar destes novos criterios do DSM-V (APA, 2014), son moitos os profesionais que seguen considerando unhas características específicas na Síndrome de Asperger (SA). É por esta razón, que segue habendo desexo por coñecer máis e reflexionar máis sobre o tema.

Manifestacións clínicas e comprensión psicodinámica

As características clínicas do SA pódense atopar en multitude de libros, artigos e páxinas web. Sen querer afondar pois nestas características tan amplamente desenvolvidas noutros escritos, o obxectivo deste artigo é poder lanzar máis espazos de reflexión e debate ao redor dunha patoloxía tan complexa como apaixonante.

Desenvolvo a práctica clínica no Servizo de Tratamentos Carrilet, onde se atenden principalmente nenos e adolescentes diagnosticados con TEA (entre os cales atoparíamos SA). Dentro da gran heteroxeneidade de manifestacións, e sen querer caer en simplificacións, puidemos observar que entre os pacientes con SA poderíamos establecer dous patróns de funcionamento, que aínda formando parte do mesmo trastorno, as súas manifestacións, nalgúns aspectos, son ben distintas. Para poder entender isto vou exemplificar estes estilos con dúas viñetas clínicas.

VIÑETA 1

Andrés de 8 anos entra na sala con certa inseguridade, o seu corpo parece descoordinado, pouco harmónico, a súa cara é inexpresiva e a súa mirada fuxidía. Ten a precaución de non tocar nada co seu corpo e de afastarse da miña man se esta se achega. Como cada vez que entra di “ola, esta semana foi ben.” E case sen deixar espazo de intervención quere seguir explicándome a película de debuxos que non puido acabar de contar o último día. Cando eu interveño escóitame con certa ansiedade para ver se xa pode contarme o que el ten pensado, aínda que me permite acabar sen interrupcións. Prosegue coa súa representación onde fai os diálogos dos personaxes aprendidos de memoria e representa algúns dos xestos da película de forma que podo facerme unha idea case literal da película. Estamos nun mesmo espazo, pero eu son unha espectadora, é difícil compartir a experiencia. A miúdo interróm-

polle para que me aclare algunhas cousas e teño que lembrarlle que eu non vin a película, así que necesito algúns datos para poder entender o que me explica. A pesar da molestia que lle supón ter que dar explicacións, dámas, da maneira máis breve posible e se non o entendo pode mostrarse anoxado comigo. Unha vez acaba a súa representación, dime os créditos, os nomes do produtor, director, músico, ilustrador... e móstrase moi frustrado se non lembra algún deles.

VIÑETA 2

Jorge ten 7 anos, entra correndo ao servizo, ri e mira atrás porque se escapou da man da súa nai. Ao verme empúxame rindo e segue correndo polo corredor; vírase con mirada divertida a ver se alguén lle persegue. Despois dun intre de dar voltas conseguimos detelo, axúdolle a entrar á nosa sala, pero xusto cando estamos a piques de pasar a porta volve escapar nunha acción de gran impulso e volve rir divertido, esperando unha persecución. Despois dun intre logramos entrar na sala. Quitase os zapatos e os lanza. Colle da súa mochila un álbum de cromos de Pokemon e empeza a miralos pasando as follas, algún os saca e recoloca, porque todos están colocados nunha certa orde que el me explica pero que non entendo. Pregúntolle por eles e vaime explicando os seus ataques, a súa cantidade de forza, coñece todos os nomes e características dos Pokemon (hai máis de 500). A súa linguaxe é fluída e explicame cousas con conexión coa mirada e con certo desexo de compartilas comigo. Faime elixir un e logo el elixe outro que me ataca e sempre me gaña. El goza sendo o mellor, o máis forte, o que máis sabe. Levántase a miúdo e camiña con algúns cromos na man e fala el só de posibles ataques que pode facer. Daquela garda o álbum e tíraseme ao pescozo de forma imprevisible nunha mestura de abrazo/esmagamento agresivo que me custa de entender. Nas sesións adoito sentirme nunha especie de corda frouxa, non sei se nalgún momento pode estalar algo, transmíteme un alto nivel de ansiedade.

Propóñolle facer algo coa plastilina e non quere. Di que debuxará. Fai un monstro con garras e boca de dentes aguzados. Mirao e lanza os lapis cara a min. Quérese ir. Estira con forza o mango da porta que está pechada con chave. Enfádase por non poder irse. Empeza a lanzar os materiais e téñoos que gardar en sitio seguro. Fálolle do difícil que é estar comigo, de como puido debuxar algo que igual o asustou, pero as miñas palabras xa non poden chegar, está demasiado encerrado no seu enfado. Só a contención do propio espazo, a miña resistencia aos seus ataques e a miña actitude firme pero comprensiva, consegue ir acougando a súa ansiedade.

Na primeira viñeta poderíamos observar un tipo de paciente con clara dificultade para a relación, cuns intereses restrinxidos e unha memoria non usual para detalles. Quizais neste caso nos atopamos co SA socialmente máis coñecido. Na segunda viñeta, en cambio, podemos ver un neno moito máis impulsivo, cunha relación difícil pero en certa maneira unha procura de contacto, con tamén intereses repetitivos e unha gran capacidade de memoria.

En ámbolos casos podemos entender que se trata de pacientes cunha precaria diferenciación entre un mesmo (obxecto interno) e os demais (obxecto externo), ancorándose nun funcionamento mental e pensamento primitivo e máxico, onde os límites entre o tempo e o espazo pérdense¹. Desde a teoría Kleiniana, enténdese que o *self* (eu) está construído como a fragmentos, no que falta integrar as diferentes partes dun mesmo, é dicir, conectar emocións, sensacións, pensamentos e accións. Da mesma maneira as relacións cos demais tamén son parciais, a anaquiños, percíbense de forma escindida ou ben é malo e persecutorio ou ben é gratificante e idealizado, mostrando unha enorme dificultade para poder integrar todos os aspectos do mesmo obxecto, tanto os bos como os malos. Esta forma dicotómica de entender o mundo prodúcese como defensa ante unha angustia moi primitiva que se orixina entre o que Freud denominou, instinto de vida e instinto de morte, é dicir, entre os impulsos que nos levan a crecer e os que nos impulsan cara a regresión². O conflito entre estas dúas forzas xera unha grande ansiedade que tentan ter baixo control e para iso utilizan defensas como a negación, a idealización, os mecanismos de control onnipotente... que teñen como obxectivo diminuír o terror á aniquilación e a morte. Viloca (1998) fálanos da ansiedade catastrófica de caer nun baleiro e desaparecer, nuns estadios onde a posibilidade de pensamento está verdadeiramente comprometida.

Na primeira viñeta, a relación co terapeuta téntase evitar coa non mirada, o non contacto físico e a fuxida ao seu propio mundo fantástico. O mecanismo de defensa da negación onnipotente está ao servizo da ansiedade que xera a posibilidade de relacionarse co outro e a impotencia de podelo necesitar e pensar que este lles pode fallar e deixalos totalmente desprovistos, sentindo a carencia, o baleiro, que lles conecta coa posibilidade de morte. No segundo caso a ansiedade que esperta a relación co outro tamén é intensa e persecutoria, pero parece que a defensa máis utilizada é de proxección evacuadora, de forma que o terapeuta queda investido de forma masiva da proxección de obxecto persecutorio, ao cal ataca para defenderse.

1 No libro "Las psicosis. Sufrimiento mental y comprensión psicodinámica." de Víctor Hernández (2008), faise esta descrición sobre o proceso mental primario propio das psicosis.

2 Segal, H. (1987). "Introducción a la obra de Melanie Klein". Buenos Aires. Paidós.

En ámbolos casos esta ansiedade primitiva parte de estruturas mentais débiles e fragmentadas, onde as relacións cos obxectos non son de todo diferenciadas, o outro existe, pero a súa percepción é tamén fragmentada e parcial. Rivière (1991) fálanos sobre a teoría da mente e como no autismo as relacións cos demais son deficitarias por non entender o outro como un suxeito con mente, con percepcións, con pensamento e sentimentos propios que non teñen por que ser iguais ás dun mesmo.

Cando a relación co obxecto é parcial, cando a comprensión sobre o que pasa pola mente do outro está limitada, a incerteza sobre o que a persoa coa que nos relacionamos pode facer ou dicir é abafadora, de maneira que tentan controlar maxicamente ó outro ao seu gusto, calquera achega que veña de fóra atribúenlla a eles mesmos nunha identificación proxectiva masiva e onde non cabe a necesidade do outro, que como dixen anteriormente, espertaría a ansiedade catastrófica de poder ser abandonado e sentirse totalmente desprotexido.

A pesar de atoparnos en ámbolos casos con funcionamentos mentais arcaicos e primitivos, onde o ataque ao vínculo e ao obxecto está moi presente, as manifestacións e as contratransferencias que nos espertan na clínica son ben distintas.

No primeiro caso, o ataque á relación non se dá de forma violenta ou física senón máis ben de forma mental, desvitalizando o obxecto de relación. Esta desvitalización lévase a cabo a través de non ter en conta ó outro, nin as súas propostas, da non resposta, así como da mecanización das condutas ou as respostas sociais, como se pode observar cando o paciente responde de forma correcta pero mecánica, conseguindo deixalas baleiras de contido emocional e significado. Este tipo de mecanismos espertan na contratransferencia terapéutica grandes dificultades para manter a atención activamente no que o paciente nos explica, e digo explícanos, pero en realidade non nolo está explicando a nós senón que está coas súas cousas, negando a relación co terapeuta. É fácil que os nosos pensamentos se vaian a outro lugar e nos convertan en dous suxeitos que só teñen en común o espazo que comparten. Hanse de facer esforzos por permanecer alí con total conexión e intentando que a nosa capacidade para pensar sobre o que está a pasar non quede anulada. Anne Álvarez (2004) en relación con nenos con autismo fálanos da necesidade de manernos nunha atención activa axustada, a pesar de tratarse de nenos con SA, con máis recursos e capacidades, penso que é unha clave para poder axudalos, xa que conseguir manter a atención permite que se sentan aceptados e cada vez menos necesitados de defenderse.

No segundo caso presentado, podemos observar que todo o que sucede é moito máis visceral e ameazante. O medo, a ansiedade e a agresión ao obxecto

están presentes ao longo da sesión, como unha ameaza latente que en calquera momento pode espertar.

A miúdo son pacientes que en case todos os contextos molestan, provocan, fan reaccionar o outro de forma autoritaria e tenden a ser tratados e entendidos como persoas con trastornos de conduta. A súa mirada adoita ser viva e activa, a espera das reaccións no outro tamén... Todo apunta a entender unha clara intención de romper coas normas e de provocar no outro, o que adoita levar a respostas sociais de reprobación e castigo.

Cando chegan os pacientes á consulta adoita haber un gran caos na casa e na escola, canto máis o castigan máis condutas disruptivas presenta e máis difícil é de conter, é dicir, canto máis persecutorio é o contexto máis razóns teñen os nosos pacientes para defenderse da ameaza que supón relacionarse co exterior, o cal é francamente hostil. Son pacientes que parecen establecer un bo contacto pero que rapidamente se desorganizan, son caóticos e desestruturados. Ás veces móstranse tremendamente cariñosos e logo hostís, inaccesibles, e mostran unha grande ambivalencia afectiva. Teñen grandes dificultades para aceptar a realidade e tenden a fragmentala e destruíla.

Entender e facer comprender isto, é un dos grandes fitos do tratamento con estes pacientes. O terapeuta debe ser suficientemente resistente a estas proxeccións masivas sen ser destruído e mantendo a capacidade de transformalas nunha cousa boa. Axudarlle a ampliar a súa capacidade para introxectar as cousas boas sen destruílas, é dicir, en comprensión da súa ansiedade, máis aló da conduta concreta de agresión. Bion (1988) na súa teoría do pensamento, explica que cando a capacidade de frustración non é adecuada, a intolerancia á falta (ao non ter o que se quere) introxéctase como un obxecto malo que debe ser expulsado, os pensamentos tamén serán tratados como obxectos malos internos que deben ser expulsados. Para axudar á construción do mundo interno, o terapeuta deberá ter a capacidade de converterse en continente destas proxeccións e mediante a *función de revérie* (capacidade de resposta da “nai” ás frustracións), dar unha comprensión e significación ao que lle pasa, devolvéndolle estas identificacións proxectivas de forma tolerable. Desta maneira conseguiremos ir ampliando a súa capacidade de pensamento e polo tanto reforzaremos o seu *self*, axudando a unir todos eses anaquiños e construíndo un eu máis integrado.

En canto ao tipo de producións tamén podemos observar diferenzas significativas entre estes dous “estilos” de pacientes SA. No primeiro caso as súas producións plásticas poden ser bastante repetitivas, como nas seguintes imaxes, na ilustración 1, o importante era facer un de cada cor, mesturando plastilinas. Na 2 o compoñente obsesivo e repetitivo está moi presente.



ILUSTRACIÓN 1



ILUSTRACIÓN 2

A número 3 desde o meu punto de vista é bastante representativa do concreto que é o seu mundo interno, a súa forma de entender o mundo. Creo que escribir as diferentes formas de denominar can e gato e logo debuxalo repetidamente, debe partir da súa necesidade de entender que os diferentes idiomas representan exactamente o mesmo, pero as palabras son distintas.

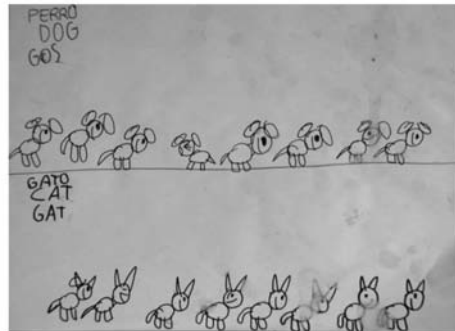


ILUSTRACIÓN 3

Aparecen a miúdo máquinas ou mecanismos. Na ilustración 4 invéntase un coche que lava vasos e dedica varias sesións á elaboración detallada. O menos importante é a utilidade do invento, esta pode ser moi absurda, o verdadeiramente importante neste caso era sentir que podía crear unha máquina con mecanismos sofisticados e que debía estar totalmente concentrado na súa execución para non descoidarse dos detalles. Na imaxe 5 móstranos unha engrenaxe de como el pensa que funcionan os idiomas nos menús dos DVD.



ILUSTRACIÓN 4

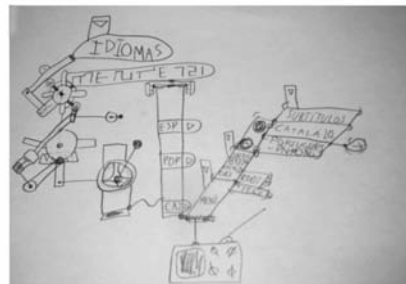


ILUSTRACIÓN 5

Tamén é bastante habitual que escriban os detalles coma se se tratase de debuxos científicos (Ilustración 6) ou mapas de percursos con km, altitudes, velocidade... (Ilustración 7), que parecen un intento de ordenar o seu propio caos interno.

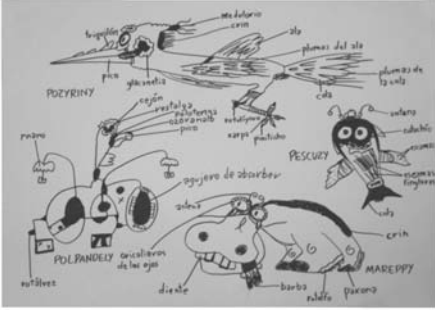


ILUSTRACIÓN 6

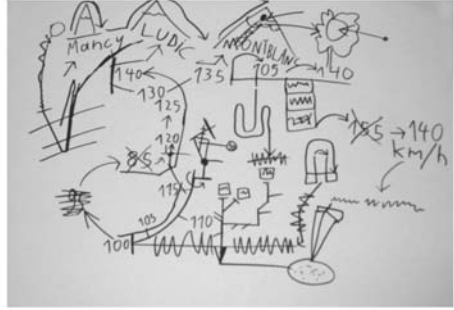


ILUSTRACIÓN 7

Outros moitos debuxos feitos con regra e coidadosamente pintados, borrando e rectificando para poder conseguir unha reprodución bastante perfecta, imaxe 8 e 9 (reprodución das Meninas). Temas de interese que se repiten en moitos pacientes como os planetas, os monumentos ou edificios importantes, o mapamundi, os sinais de tráfico, os trens...



ILUSTRACIÓN 8



ILUSTRACIÓN 9

E finalmente un debuxo que considero bastante representativo da auto-percepción do corpo, tamén mecanizado, robotizado e pouco flexible (Imaxe 10).



ILUSTRACIÓN 10

As producións no segundo tipo de pacientes adoitan mostrar máis agresividade (Imaxe 11). En moitas ocasións non teño rexistro destas imaxes porque cando poden ver a produción acabada rómpena.



ILUSTRACIÓN 11



ILUSTRACIÓN 12

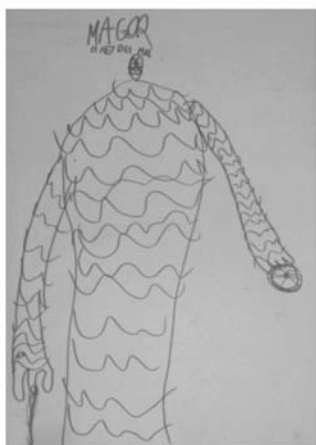


ILUSTRACIÓN 13



ILUSTRACIÓN 14

A fragmentación e a rabia vén representada a miúdo con dentes punzantes, garras, montañas aguzadas, cousas cravadas, debuxos de batallas ou combates. Na ilustración 12 pódese pensar nun volcán que garda no seu interior unha gran furia que ameaza por saír e na 13 a pouca capacidade coa que a súa cabeza diminuta (é dicir, o seu pensamento) é capaz de dirixir o corpo furioso e os ataques que vai dirixindo descontroladamente.

Conclusións

Moitos dos pacientes que se chegan á consulta diagnosticados de SA, parecen estar máis preto do que antes se diagnosticaba como psicose infantil (que foi eliminado do DSM). Aínda así, podemos ver que, a pesar das diferentes manifestacións, os fundamentos mentais e a comprensión clínica, son ben parecidos. Un eu débil e pouco cohesionado que debe ser entendido desde as súas ansiedades e mecanismos de defensa, para axudalos á integración entre sensacións, emocións e pensamentos, xerando pontes de conexión que amplíen a súa capacidade de adaptación á realidade e á relación cos demais, permitindo unha maior calidade de vida, obxectivo principal do noso traballo.

Bibliografía

- Álvarez, A., A propósito del elemento de déficit en los niños con autismo: psicoterapia basada en el psicoanálisis y factores de desarrollo. En *Niños con autismo: experiencia y experiencias*. Valencia, Promolibro, 2004.
- American Psychiatric Association, *DSM-V. Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona, Editorial Masson, 2014.
- Bion, W., *Volviendo a pensar*, Buenos Aires, Horme-Paidós, 1996.
- Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet, *Comprensión y abordaje educativo y terapéutico del TEA*, Barcelona, Horsori, 2012.
- Hernández, V. *Las psicosis: sufrimiento mental y comprensión psicodinámica*, Barcelona, Paidós, 2008.
- Rivière, A. Martos, J. *El niño pequeño con autismo*, Madrid, APNA, 2000.
- Segal, H. *Introducción a la obra de Melanie Klein*, Buenos Aires, Paidós, 1987.
- Viloca, Ll. *El niño autista: detección, evolución y tratamiento*. Barcelona, Colecciones Carrilet, 2012.
- Viloca, Ll. Ansiedad catastrófica: de la sensorialidad a la comunicación. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*, XV (1), 35-60, 1998.

PROBLEMÁTICA DE NENOS E ADOLESCENTES CON AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMENTO NAS CONTORNAS ESCOLARES

Daniel Comín*

Director de Autismo Diario

Abordar temáticas relacionadas co modelo educativo de nenos e adolescentes e non repetir o que xa se dixo ata a saciedade leva certos riscos. Pero se a isto lle engadimos que estes nenos e adolescentes teñen un diagnóstico de Trastorno do Espectro do Autismo (TEA) e de alto funcionamento, ademais de certos riscos implica certa ousadía. Xa que non só hai moito escrito sobre o tema, é que case todo o escrito enfócase desde unha determinada visión, posiblemente desde un punto de vista máis próximo ao modelo académico estándar. Pero na actualidade hai unha forte tendencia a alterar, cambiar, modificar, transformar a visión que sobre a educación e a escola tense, máis se cabe, cando pretendemos falar dun modelo onde todos caiban, onde se realice unha atención adecuada á diversidade.

Hoxe vemos que esta corrente de pensamento tenta facer cambiar visións que se consideran adocenadas, pasadas de moda, tendo en conta nos tempos en que vivimos. Presuntamente estamos involucrados nunha presunta corrente de supremacía dos dereitos cidadáns, onde se usa cada vez máis o principio de equidade e igualdade social. Onde se entende que a proposta de atención á diversidade debe mutarse na atención para todos, sen máis etiquetas ou subterfuxios destinados ao encadrado. Con todo, vemos como a pesar de todas estas correntes de pensamento, algunhas delas francamente sublimes, a realidade

* O autor é director e editor de Autismo Diario e responsable de supervisión de artigos científicos. Especializado en sistemas de desenvolvemento e economía sustentable. Co-autor do proxecto de formación técnica e reinserción social de África Central para United Nations Development Programme (ONU) e AIDICO.

nos colexios é ben diferente. Existen obviamente honrosas excepcións, pero a norma, a tan ditosa norma, lévanos a unha realidade ben diferente.

E é que a realidade se empeña en golpear nos furiosamente, sacarnos dese impulso holístico, filosófico, social, humano en suma, para lanzarnos ao pozo da normalidade, esa que en realidade é un constructo artificial deseñado para o adoutrinamiento ou a instrución do alumno. Véñennos á mente aqueles modelos da escola prusiana, aqueles inventores do concepto *Kindergarten*, ou “Xardín de nenos”, onde o docente cumpría a función de xardineiro, quen consideraba os seus alumnos como humildes leitugas ás que coidar para que dean un determinado froito. E quizá todo isto sexa unha esaxeración permítame pois o lector esta licenza! e quizá a escola actual, a do 2015 non sexa exactamente así, e os nenos non sexan pois leitugas nun viveiro, pero hai un dato tremendo referido ao modelo educativo español en xeral. Segundo Eurostat no ano 2013 o fracaso escolar español situouse nun 23,5 %, pero se a este dato lle engadimos os datos xerais de prevalencia de TEA, síndrome de Down, discapacidade intelectual, TDAH, dislexia..., e o resto de factores relacionados coas dificultades da aprendizaxe, ou calquera tipo de discapacidade motriz ou sensorial e sumámoslle a cifra media de alumnos con fracaso escolar, podemos afirmar que ao redor do 38/40 % dos alumnos que están na fase de educación obrigatoria, teñen necesidades educativas especiais (NEE), sexan estas permanentes ou puntuais. É dicir, que temos un 38/40 % de alumnos (como pouco) con NEE, e que obviamente debido a mil e unha circunstancias, estas NEE non están a ser atendidas na forma e maneira que estes alumnos requiren.

Por tanto temos unha situación que dista moito de ser ideal, pero a esta complexa ecuación debemos engadir lle unha nova incógnita, alumnos con TEA de alto funcionamento, que –aínda que pareza mentira– supoñen un reto educativo importante. Estamos ante alumnos que presentan boas capacidades a nivel curricular e académico, pero que con todo acaban tendo innumerables problemas no día a día. Desde todas as modalidades posibles de acoso escolar, a problemas de adaptación á contorna, dificultades de varios niveis no relativo á interacción social, problemas relacionados con aspectos puramente psicolóxicos como estados de ansiedade, baixa autoestima, depresión..., e se a isto lle sumamos que como están tan ben se baixa a garda, atopámonos a mozos que viven entre dous mundos, e que cando algo sae mal é culpa do autismo que teñen, e que cando algo sae ben é grazas ao sistema. E que cando o alumno lle pega a outro, é unha reacción agresiva relacionada co propio autismo, para nada se xulga na súa totalidade a situación, senón que se culpa o neno, sempre é máis fácil culpar o máis débil. Ademais encontrámonos con problemas derivados dos baixos recursos humanos e técnicos no apoio educativo e social do alumno. Pero por se todo isto fose pouco, a calidade da formación do profesional non sempre é a adecuada. Alguén revisou as materias que reciben os

profesionais que atenden a estes alumnos? Alguén dixo unha vez, os nenos acaban aprendendo, a pesar da escola. Isto é unha afirmación que pode mesmo resultar malsoante para moitos profesionais da docencia, pero desgraciadamente, se puidésemos ou nos deixasen medir a calidade formativa de quen debe atender a alumnos con autismo (sexa este de alto, medio ou baixo funcionamento), posiblemente descubriríamos –non sen certa perplexidade– que un gran número destes profesionais ou ben ten unha formación escasa, ou con conceptos antigos, ou sinxelamente non saben realmente que ou como deben afrontar o seu traballo a diario. Non pretendo afirmar que os profesionais sexan malos *per se*, senón que a súa formación o é. Hai infinidade de bos profesionais frustrados xa que se ven incapaces de atender adecuadamente os seus alumnos, por mil e un motivos. Ás veces mesmo van de colexio en colexio tentando atender a moitos mais nenos dos que son conscientes que poden dar soporte.

Pero todo isto lévanos a un panorama actual que non é o adecuado para a atención de alumnos con NEE, os datos así o demostran na xeneralidade, así que na especificidade de alumnos con autismo, non vai ser a excepción. Ademais, vemos como ao alumno con autismo de alto funcionamento se lle acaba dando menos atención da necesaria, xa que ninguén ve (ou non quere ver) as súas extensas e importantes necesidades no día a día. Ninguén parece ser consciente de que o devir diario do alumno require de fortes apoios a diferentes niveis, tanto curriculares propiamente ditos, como sociais e emocionais. Pasan moitas horas das súas novas vidas en contornas cunha estrutura moitas veces –se non sempre– caótica e complexa para eles. A ninguén parece importarlle demasiado que o alumno ou alumna teñan un Trastorno do Procesamiento Sensorial (TPS), ou peor aínda, non saben que é iso! Da mesma forma que as súas alteracións sensoriais lles afectan enormemente no seu desenvolvemento diario, problemas relacionados coas funcións executivas dificultan enormemente o seu cumprimento do rigoroso e estrito modelo educativo, e se a iso sumámoslle a dificultade para entender os –xa de seu incomprendibles– encabezados ás preguntas das tarefas escolares ou das mesmas avaliacións, vemos a un alumno perdido nunha forte ondada que acaba desembocando en fortes alteracións emocionais.

E que sucede, que ao final, a discapacidade do raparigo se converte nunha forma de opresión, quizá non advertida polos propios docentes, pero a realidade é esa, alumnos que sofren de indefensión aprendida debido á súa discapacidade, alumnos que ven como só os aspectos cognitivos parecen ter peso no devir académico, mentres que os importantísimos aspectos emocionais son deixados de lado.

Esta vía de opresión, extensible á propia familia, é en suma unha forma de decidir de forma previa o non futuro do alumno. Está suspenso de entrada, e

iso que moitas das súas mestras e mestres crerán nel, apoiaran na medida das súas posibilidades, e mesmo os equipos de orientación educativa apostarán por el. E con todo, o seu diagnóstico é tristemente o seu prognóstico. Todo o malo é achacable a el, ou á súa familia, ou ao sursuncorda, que para o caso é o mesmo, dá igual quen sexa o culpable mentres a vítima sexa a mesma. Porque esa é a situación real. Cando falas con xente nova que acaban de saír do sistema educativo, raro é o que fale ben do mesmo, apenas retrincos de certa paz, pero o demais adoita ser sempre moi negativo. Este efecto é real, onde os alumnos se empeñan en sobrevivir ao sistema educativo, que a verdade, non está preparado para afrontar o reto de educar na diversidade, xa que sinxelamente o sistema non está deseñado para tal fin, e por tanto o efecto é tristemente obvio.

É evidente que debemos levar a cabo un cambio global de paradigma, impulsar unha profunda transformación da realidade. Debemos deixar de tentar normalizar a vida do alumno, para iso deberíamos saber que diantres é o normal! Normalizar ao final implica incrustar a persoa nunha norma, gústeche ou non esa norma, e se non che gusta pois amólaste. Quizá sexa moito máis fácil naturalizar a escola e o proceso educativo, crear ambientes naturais que contendan cun modelo de supraecoloxía social, de forma que nos poidamos sentar e decidir que esperamos dos nosos alumnos? Debemos poder ser capaces de ver o valor completo do noso alumno en todos e cada un dos seus momentos vitais, debemos ser capaces de apreciar que as súas diferenzas poden ser os nosos aliados e non os nosos inimigos. Debemos propoñer un modelo de desnormalización creativa do ensino, de forma que no canto de dedicarnos a prognosticar as capacidades dun alumno con base nas súas cualificacións, deseñemos un modelo educativo destinado a que cada alumno consiga chegar ao 100 % das súas capacidades, sexan estas as que sexan. Esta debe ser a política, conseguir que cada alumno dea o 100 % das súas posibilidades a todos os niveis vitais, e non só memorísticos. Educar debe ser preparar o alumno para a vida, e non a superar modelos de avaliación memorística de grises coñecementos de dubidosa validez vital. Quizá un dos maiores logros académicos dun alumno con autismo non sexa sacar un 10 en matemáticas, senón ter amigos.

O docente ha de ser consciente que ten alumnos, non autismos, mentres isto siga así, seguiremos potenciando o modelo da educación que modela un sistema opresivo cara ao alumno con diversidade funcional, non se lle estará dando o adecuado valor á diversidade, onde se siga primando a individualidade fronte ao valor do grupo, que non deixa de ser senón o reflexo posterior da sociedade. E non o esquezamos, a realidade non é outra cousa que a execución dos desexos dunha sociedade, de forma que mentres perpetuemos o desexo, continuaremos nunha sociedade inmovilista e cun modelo educativo que vestido de “inclusivo” continúe segregando, xa non a nivel de localización espacial, senón a nivel de localización social.

Mentres sigamos falando da necesidade da inclusión educativa, non poderemos falar da importancia da convivencia. E a convivencia é o que marca a gran diferenza entre un modelo de inclusión social e un modelo de diferenciación en función de factores artificiais, que non deixan de poñer trabas ao correcto avance dunha sociedade; a cal, finalmente, se diseña e constrúe na fase de educación infantil e primaria. Mentres sigamos pensando que a escola é un lugar fronte a un concepto social, seguiremos encadrando a educación entre catro paredes, de forma contraria ao que en realidade debe ser unha sociedade, un grupo diverso e que se autoenriquece.

“Os nenos e a xente nova con necesidades educativas especiais teñen que ter acceso ás escolas ordinarias, as cales deberán incluílos no marco dunha pedagogía centrada no neno e coa capacidade para dar resposta ás súas necesidades.” UNESCO, Salamanca, 1994.

Hoxe vemos como cada vez os modelos de aprendizaxe colaborativa escalan postos no modelo de educación para todos, onde non se contende cun diagnóstico, xa que o propio feito de aceptar o diagnóstico como un elemento específico de diferenciación do alumno, é como que polo feito de pertencer a unha raza ou etnia diferente, o etiquetamos. Xeramos adaptacións específicas e procuramos que estas adaptacións sexan coñecidas polo resto do alumnado, de forma que nos aseguremos que o resto de nenos sexan conscientes de que o seu compañeiro é “diferente” e por iso ten un trato “diferente”, é dicir, promovemos a estigmatización do alumno, e increíblemente promovemos o illamento social, a burla..., en suma, acoso. Promovemos a diferenza por esquecernos que quizais, os mellores educadores en NEE sexan os propios compañeiros do alumno con autismo. Deámoslle valor ao grupo, deámoslle voz ao alumno e fagamos que sexa participe das decisións do seu colexio, xa que desa forma, entenderán que o seu colexio inclúe os seus compañeiros. Entendamos que unha nena ou un neno quizais si teñan capacidade suficiente para dar a súa opinión sobre aquilo que lles afecta, de forma que naturalicemos o seu futuro e promovamos modelos onde o alumno é parte activa do seu propio proceso social e educativo, e por tanto, entendan que a diversidade non é só racial, relixiosa, idiomática..., a diversidade tamén inclúe a discapacidade.

Isto lévanos a deseñar á súa vez modelos de competitividade razoada do alumno, que é un proceso onde o propio alumno con autismo poderá sentirse máis a gusto, xa que será capaz de comprender un proceso moito máis lóxico que o puramente hormonal da competitividade extrema e potenciada desde o propio sistema. A competitividade razoada debe promover modelos baseados en: Non compito para superar o outro; Non compito para demostrar superioridade.

dade senón evolución persoal; Compito contra min mesmo; Compito para mellorar a calidade do grupo; Compito en grupo como forma de reforzar lazos. Este cambio de pensamento, este modelo de corresponsabilidade educativa, onde todos son parte, onde todos forman parte do avance do grupo, este cambio debe estar dirixido ao apoio do alumno con máis dificultades, que en moitos casos, estas dificultades xéraas o propio sistema. Por exemplo, imaxínomeos a un raparigo con hiperactividade que é pastor de cabras. O noso amigo é un dos máis admirados pastores da rexión, xa que ten as mellores cabras, as mellor coidadas, as que mellor leite dan, nunca perde nin unha... , en suma, é o mellor. Pero cando ao noso mozo cabreiro o levamos ao colexio, o mandamos ao médico para que lle dea unha pastilla e estea quieto e atenda, ou peor aínda, para que non se convirta nun elemento perturbador da paz da clase. É dicir, nun contexto é pouco menos que un heroe, e noutro contexto é pouco menos que un paria, por tanto, debemos culpar o noso pastor de ser como é? ou pola contra, quizá debamos cambiar a escola para que saiba aproveitar as vantaxes competitivas que este raparigo pode achegar ao grupo?

Debemos traballar para que o desexo social se adecúe ao desexo de todos, incluídos os desexos das persoas con discapacidade. E isto debe incluír o alumno con autismo de alto funcionamento, e os de baixo tamén, e os alumnos con hiperactividade, e con síndrome de Down, e con calquera diferenza que o faga merecedor dun diagnóstico médico ou etiqueta social, sexa esta do tipo que sexa. As etiquetas ou diagnósticos non se deben converter nun predictor de futuro, senón nunha ferramenta máis no deseño dos apoios que o alumno poida requirir. Os alumnos con autismo de alto funcionamento quizá non parezan requirir de tanta atención como alumnos con maiores necesidades de apoio (segundo o modelo tradicional), pero non debemos esquecer que a incidencia de ansiedade e depresión son dous factores que prexudican seriamente a calidade de vida destes alumnos, que a probabilidade de que se suiciden é 10 veces superior á do resto dos seus compañeiros.

Ao final, non é só unha cuestión da capacidade de ser capaz de superar un currículo académico, senón de ser capaces de superar o currículo social, que é en suma, o que van atopar cando acaben o seu periplo escolar, unha sociedade que debe estar preparada e lista a recibilos, pero onde eles mesmos, deberán de dispoñer de suficientes ferramentas e experiencias como para poder ser eles mesmos parte desa inclusión social.

PROBLEMAS CLÍNICOS QUE LIMITAN A CALIDADE DE VIDA DOS ADOLESCENTES E ADULTOS CON TEA E ALTO FUNCIONAMENTO (SÍNDROME DE ASPERGER): CARA A UNHA PROBA DE AUTOINFORME

Mercedes Belinchón Carmona¹, Natalia Blas Agüero²
e Javier Muñoz Bravo ³

RESUMO

Preséntanse neste artigo os resultados da primeira fase dun estudo orientado ao deseño dunha ferramenta de autoinforme que facilite a identificación de problemas de saúde mental e do comportamento comórbidos ao Trastorno do Espectro do Autismo, en adolescentes e adultos con alto nivel de funcionamento (Síndrome de Asperger). A ferramenta non vai orientada ao diagnóstico ou á intervención clínica formal destes problemas senón a favorecer un mellor manexo destes na vida cotiá, tanto por parte dos familiares, profesionais e servizos implicados na mellora da calidade de vida destas persoas, como por elas mesmas. Tentamos así facilitar avanzar na busca de estratexias que axuden a comprender mellor o funcionamento e necesidades reais das persoas con esta condición, e a deseñar plans de apoio e metas persoais máis realistas.

- 1 Mercedes Belinchón Carmona é Doutora en Psicoloxía pola Universidade Complutense de Madrid, Profesora Titular de Psicoloxía Básica na Universidade Autónoma de Madrid e actual Co-Directora do Máster Propio UAM-FEAPS en “Apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias: Procesos psicológicos y Calidad de Vida” (e-mail: mercedes.belinchon@uam.es).
- 2 Natalia Blas Agüero é Licenciada en Psicoloxía pola UAM e titulada no Máster Propio UAM-FEAPS en “Apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias: Procesos psicológicos y Calidad de Vida” (e-mail: nat.aguero89@gmail.com).
- 3 Javier Muñoz Bravo é Licenciado en Psicoloxía pola UAM, Especialista en Psicoloxía Clínica e Colaborador do Centro de Psicoloxía Aplicada da UAM e do Máster Propio UAM-FEAPS en “Apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias: Procesos psicológicos y Calidad de Vida” (e-mail: jaran@cop.es).

Introducción

A saúde é un dereito humano fundamental e universal, incluído na Declaración Universal de Dereitos Humanos de 1948 e recoñecido en diversas normas internacionais que obrigan ós estados a xerar condicións para que todos os cidadáns poidan vivir o máis saudablemente posible, o que vai moito máis alá do mero feito de gozar dunha boa saúde (ver tamén a Declaración de Dereitos das Persoas con Discapacidade de Nacións Unidas promulgada en 2006). A pesar diso, as persoas con discapacidades do desenvolvemento seguen sufrindo certa discriminación na súa atención sanitaria, o que con frecuencia se traduce nun menor uso de, e unha peor atención nos servizos de atención primaria e especializada, en demoras e erros significativos en canto á detección e diagnóstico dos seus problemas e, en xeral, nun peor estado de saúde física e mental que o da poboación xeral (ver, por exemplo, en relación coa saúde das persoas con discapacidade intelectual, Muñoz y Marín, 2005; Martínez-Leal, Salvador-Carulla, Ruiz, Nadal, Novell-Alsina, Martorell, González-Cordón, Mérida-Gutiérrez, Ángel, Milagrosa-Tejonero, Rodríguez, García-Gutiérrez, Pérez-Vicente, García-Ibáñez y Aguilera, 2011; Muñoz, Fernández, Belinchón, Sellán, Díaz, Hernando y Muñoz, 2014; e tamén unha análise dos factores que causan e contribúen a manter esta discriminación en Krahn, Hammond e Turner, 2006).

As persoas con Trastorno do Espectro do Autismo e alto nivel de funcionamento (persoas con Síndrome de Asperger –en diante, pcSA–) non constitúen unha excepción neste aspecto a pesar das súas boas capacidades cognitivas e lingüísticas. Diversas publicacións (p. e., Powell, 2002; Belinchón, Hernández e Sotillo, 2008) documentaron que este colectivo frecuenta tamén pouco os servizos sanitarios aínda presentando problemas frecuentes e significativos de saúde física e mental, o que podería explicarse, por unha banda, porque lles resulta difícil identificar e categorizar os sinais propioceptivos do malestar (e os seus estados internos, en xeral), e, por outra, porque teñen dificultades para comunicarse dun modo pragmaticamente eficaz con outras persoas (o que inclúe, obviamente, ós propios profesionais sanitarios que os atenden nas consultas e servizos sanitarios). No ámbito específico da saúde mental, ademais, son numerosas as evidencias de que existe unha prevalencia elevada de trastornos comórbidos ou asociados⁴ que comezan a facerse evidentes sobre todo a partir da adolescencia, e que poden acentuar e/ou enmascarar os síntomas nucleares do SA/TEA (Ghazziuddin, 2005; Raja y Azzoni, 2008; Hofvander,

4 O concepto de comorbilidade fai referencia á “asociación entre dúas ou máis condicións [patolóxicas que] poden estar causalmente relacionadas ou non (Ghazziuddin, 2002, p.139). No seu sentido máis laxo e común, o concepto indica a concorrencia de dous ou máis trastornos, sen presupoñer nada sobre a súa relación funcional.

Anckarsärer, Chaste, Delorme, Gillberg, Herbrecht, Leboyer, Nydén, Rastam, Stanhlberg, Stopin y Wentz, 2009; Paula y Martos, 2009; Paula, Martos y Llorente, 2010; Ruta, D'Arrigo, Mazzone y Mugno, 2010; Bloigu, Ebeling, Haapsamo, Hurting, Joskitt, Jussila, Kielinen, Kuusikko-Gauffin, Linna, Mattila, Moilanen y Pauls, 2010; Arrasate-Gil, López-Peña y Martínez-Cengotitabengoa, 2011).

No estudo realizado no noso país por Belinchón, Hernández e Sotillo (*op.cit.*), recolléronse datos de 78 familias e 20 pcSA maiores de 16 anos que revelaban que o 66,7 % deste grupo tomaba algún psicofármaco, aínda que só o 33,3 % dese grupo declarou contar cun diagnóstico clínico formal dos seus problemas. No 50 % dos casos, o diagnóstico deuse no mesmo ano que o de SA; no 80 % foi anterior e só nun caso foi posterior ao de SA. En todos os casos, os diagnósticos de SA e psiquiátricos foron emitidos desde servizos/centros distintos, polo que non é posible determinar se son diagnósticos realmente duais. O 90 % dos pais con fillos maiores de 16 anos aos que formalmente se lles diagnosticaran problemas comórbidos, e o 69 % dos propios compoñentes deste grupo entrevistados, declararon recibir ou estar a recibir algún tratamento psicoterapéutico non farmacolóxico, con periodicidade moi dispar (o 78 % semanal ou quincenalmente nun gabinete psicolóxico, o 22 % quincenal ou mensualmente na consulta privada dun psiquiatra, o 67 % visitaba ocasionalmente, pero sen periodicidade definida, un centro de saúde mental). A valoración que fixeron estes pais da utilidade dos tratamentos recibidos resultou bastante negativa (75 % considerouna “pouco útil” e 12,5% “inútil”). Con todo, os propios usuarios deron unha valoración positiva (o 72,2 % considerábaa “moi útil” ou “bastante útil”, argumentando que o tratamento mellorou as súas capacidades persoais (67 %), que lles axudou en xeral (67 %), que lles deu apoio emocional (44 %), que lles serviu para diminuír a súa ansiedade (11 %), e que lles serviu para resolver problemas (11 %). Doutra banda, o 66,6 % dos pais cuxos fillos non recibían ou non recibiran tratamento psicoterapéutico (aínda tendo diagnósticos psiquiátricos adicionais ao de SA) indicou non consideralo necesario; o 33 % restante valorouno como necesario pero dixo non saber como ou onde buscalo. O 50 % dos pais de pcSA con outros problemas de saúde mental diagnosticados informou que leva o seu fillo a algún servizo psiquiátrico de urxencia polo menos nunha ocasión (por depresión, angustia/obsesións, episodios psicóticos, episodios de descontrol/desequilibrio, e agresividade). Finalmente, entre as necesidades expresadas tanto polos familiares como polos profesionais neste estudo, destacaron: (1) a necesidade de lles facilitar aos profesionais dos servizos de saúde mental máis formación sobre o SA, o funcionamento destas persoas e os modos máis eficaces de atenderlles nas consultas; (2) a necesidade das familias de dispoñer de máis información e pautas de actuación en relación con estes problemas comórbidos; (3) a necesidade de xerar

estratexias de prevención (p. e., das crises de ansiedade), e (4) a necesidade de ampliar os recursos de apoio que permitan afrontar eficazmente os problemas de saúde mental e as súas consecuencias, tanto nas situacións de crises como no resto de situacións, e tanto nos servizos sanitarios especializados como no conxunto das contornas nos que habitualmente se desenvolve a persoa (familia, centros educativos e de emprego etc.).

Formulación

No presente traballo, partimos da idea de que presentar problemas ou trastornos de saúde mental (1) é unha situación extremadamente significativa na vida de calquera *persoa* e dos seus achegados, que limita, condiciona e pode chegar a distorsionar gravemente o modo en que a persoa percibe, interpreta e actúa en *os distintos ámbitos da súa vida cotiá*; (2) é unha situación que, a tenor do mandato das normas internacionais, debería poder ser diagnosticada e tratada adecuadamente *tamén* no caso das pcSA; (3) é unha situación que, como vimos, *non* parece ser a excepción senón a regra nas pcSA; (4) é unha situación que segue estando *escasa e/ou erroneamente diagnosticada* nas pcSA, o que está supoñendo que, en moitos casos, os problemas *non están sendo tratados* en servizos ou por profesionais especializados en saúde mental, e que as familias e achegados, e as propias pcSA, *carecen de pautas e orientacións específicas* sobre como anticipar ou como actuar en relación con estes problemas; (4) é unha situación por si mesma *indeseable*, na medida en que (a) incrementa os de por si xa altos niveis de ansiedade e estrés que experimentan as pcSA e con outras discapacidades do desenvolvemento, (b) pode provocar á súa vez problemas de saúde mental de familiares e profesionais, (c) vai en detrimento de a calidade de vida persoal e familiar, e (d) limita a posible efectividade dos programas de intervención ou de apoio (Baxter, Cummings e Yiolitis, 2000; Hastings 2002; Orsmond et ao. 2003; Most, Fidler, Lafforce-Booth e Kelly, 2006; Baker, Seltzer e Greenberg, 2012; Griffith e Hastings, 2014).

Por todo iso, propuxémonos elaborar unha *proba de autoinforme* que poida facilitarlles ás pcSA e aos seus familiares a identificación dos trastornos ou problemas clínicos que máis dificultan ou interfieren o funcionamento destas persoas na súa vida cotiá, e o seu obxectivo último é non tanto o diagnóstico clínico *formal* de problemas específicos, senón *a toma de conciencia sobre a súa eventual diversidade na persoa e a toma de decisións conxuntas* (dos familiares, os profesionais e as propias pcSA) sobre como afrontar as consecuencias cotiás de tales problemas e como deseñar plans persoais de apoio máis efectivos (Mohr, Curran, Coutts e Dennis, 2002). A información solicitada desta forma cremos que podería ser útil, en primeiro lugar, para as propias

pcSA, porque lles permitiría analizar e valorar introspectivamente, sen préesas e fóra da (case sempre moi estresante) contorna de consulta “clínica”, elementos dos seus comportamentos, e das súas emocións e crenzas asociadas, que interfíren no seu funcionamento cotián; esta identificación, consideramos que é conveniente, con independencia de que os problemas presentes cumpran ou non os criterios diagnósticos propostos polos actuais sistemas de clasificación diagnóstica (APA, 2013; OMS, 1992), e con independencia tamén de que fosen obxecto previamente (ou non) dun diagnóstico clínico formal. En segundo lugar, cremos que esta estratexia resultaría útil tamén para os propios familiares, profesionais e, en xeral, achegados da pcSA máis activamente implicados no deseño e posta en marcha dos seus plans persoais de apoios, porque, ademais de permitirilles *explicitar, organizar e compartir* unha información que ao noso xuízo resulta esencial para poder comprender o funcionamento real da persoa (de calquera persoa) nos distintos contextos, facilitaríalles conseguir orientacións específicas para afrontar mellor estas cuestións e incorporar de modo efectivo tales orientacións no plan de apoios.

A ferramenta de autoinforme, aínda que ten algúns inconvenientes, constitúe un método de avaliación da experiencia subxectiva e as respostas cognitivas do individuo tan adecuado e válido como outras estratexias de avaliación (ver De Las Cuevas e González de Rivera, 1992). O uso de autoinformes con persoas con TEA é tamén controvertido (Mazefsky, Kao e Oswald, 2011), aínda que, en distintos traballos, adolescentes e adultos con boa capacidade verbal e un nivel de funcionamento relativamente alto (pcSA) parece que autoinformaron adecuadamente sobre os seus puntos fortes e os seus puntos débiles (p. e., Blackshaw, Kinderman, Hare e Hatton, 2001; Berthoz e Hill, 2005; Farrugia e Hudson, 2006; MacNeil, Lopes e Minnes, 2009; Spek, Scholte e Van Berckelaer-Onnes, 2011; White, Kreiser, Pugliese e Scarpa, 2012).

Procedemento

Deseñouse un procedemento de elaboración desta ferramenta consistente en tres fases: (1) selección preliminar dos tipos de problema e indicadores obxecto de valoración no autoinforme; (2) reformulación e comprobación estatística da validez de contido dos indicadores da proba, e (3) comprobación da facilidade/dificultade de comprensión, e da fiabilidade da proba, tanto por grupos de profesionais como de familiares e de pcSA. Neste traballo, só se comentan os resultados da fase 1.

Selección dos posibles tipos e indicadores de problema obxecto do autoinforme

En primeiro lugar, levouse a cabo unha selección preliminar dos posibles obxectivos da valoración, organizados por categorías *de problemas e indica-*

dores condutuais, a partir dunha revisión crítica e exhaustiva de fontes documentais entre as que se atopaban o Manual DSM-5 (APA, 2013) e traballos referidos ao SA e a súa comorbilidade psiquiátrica (capítulos de libros e artigos publicados en revistas científicas, localizados na base de datos Psycinfo). Como xa se indicou máis arriba, o obxectivo foi cubrir unha ampla mostra de problemas máis que profundar nun tipo de problema específico (p. e., ansiedade, pensamentos autolíticos ou outros).

Tras contrastar esta primeira listaxe cun psicólogo especialista na atención clínica a pcSA (Javier Muñoz) e eliminar diversos ítems, as categorías e indicadores resultantes sometéronse á opinión dun grupo de 5 novos expertos, tamén en dúas fases⁵. Na primeira, os expertos valoraron a través dun cuestionario a *relevancia* para esta ferramenta de cada unha das categorías e ítems propostos, mediante unha escala tipo Likert de 1 a 4. Nese primeiro cuestionario, solicitóuselles tamén (a) que valorasen globalmente a pertinencia do deseño dunha ferramenta de autoinforme (tamén nunha escala tipo Likert de 1 a 4), e (b) que propuxesen outras categorías e/ou indicadores que, ao seu xuízo, resultaría tamén relevante incluír nesta ferramenta. Na segunda fase, os elementos propostos por estes profesionais recolléronse nun segundo cuestionario, que foi enviado e avaliado cos mesmos criterios que o anterior, polo mesmo conxunto de 5 expertos⁶.

Resultados e discusión

No Anexo 1 (paxinas 54, 55 e 56), preséntase a listaxe dos ítems dos cuestionarios 1 e 2 (categorías e indicadores) cuxa relevancia para unha ferramenta de autoinforme valorouse con polo menos 2 puntos (sobre un máximo posible de 4). Os ítems/indicadores desta listaxe, co que conclúe a fase 1 deste traballo, deberán ser aínda reformulados e validados estatisticamente con grupos máis amplos de profesionais, familiares e pcSA. Con todo, *grosso modo*, permiten facer algúns comentarios.

5 O noso agradecemento máis sincero a Pilar Martín Borreguero (H. Reina Sofía-Córdoba), Juana M^a Hernández (Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo-Madrid), María Merino (Autismo-Burgos), Vicente Sánchez (H. Reina Sofía-Córdoba) e Jesús Sánchez (Ubica-Madrid).

6 Sen dúbida, un grupo composto por só 5 expertos pódese considerar exíguo. Porén, aínda non existen no noso país tantos profesionais que posúan formación clínica acreditada e experiencia no apoio directo (psicoterapéutico e/ou educativo) a pcSA adolescentes e adultas e aos seus familiares. Belinchón, Hernández e Sotillo (2008) facíanse eco desta situación e da necesidade de que os profesionais que traballan con estes colectivos nas organizacións e servizos non sanitarios amplíen a súa formación nestes temas e a súa coordinación cos especialistas do ámbito clínico (quen, a súa vez, recoñeceron tamén no mesmo estudo que deberían mellorar o seu coñecemento sobre as pcSA e as súas singularidades funcionais).

En primeiro lugar, comprobamos que as tres categorías de problemas que obteñen as puntuacións máis altas coinciden coas problemáticas mencionadas máis repetidamente na literatura, pero sobre as que, ata moi recentemente, non existían directrices nin orientacións que puidesen ser aplicadas polos profesionais e os familiares nas contornas habituais nos que se desenvolven as pcSA (e con outras formas de TEA). Por sorte, un texto específico (Paula, 2015) veu a cubrir parcialmente, pero con grande eficacia, esta importante lagoa.

En segundo lugar, comprobamos que os expertos consultados propuxeron primeiro, e valoradas como relevantes para esta ferramenta de autoinforme despois, problemáticas que apenas son mencionadas nas revisións sobre comorbilidade psiquiátrica do SA debido á súa baixa prevalencia estatística. Unha formulación centrada nas persoas e orientada a identificar os problemas que lles afectan na súa vida cotiá, con todo, facilita recoñecer que estes problemas tamén afectan en formas moi significativas a algunhas pcSA, polo que interesa asegurar que en ningún caso pasen desapercibidos ou resultan ignorados por quen tenta mellorar a calidade de vida persoal e familiar deste colectivo.

É moi posible en calquera caso que os indicadores referidos a problemáticas pouco frecuentes aparezan debido a que se traballou cunha mostra de expertos moi pequena e que na fase 2 de reformulación e comprobación estatística da validez de contido dos indicadores da proba sexan desestimados como indicadores do autoinforme final.

Finalmente, comprobamos e valoramos moi positivamente que o número de categorías e de indicadores é bastante reducido xa nesta primeira fase. Isto fai-nos ser optimistas na previsión de terminar presentando unha ferramenta de autoinforme que poida alcanzar os seus obxectivos (identificación dos trastornos ou problemas clínicos que máis dificultan ou interfíren o funcionamento cotián das pcSA), a través dun formato manexable que non requira un tempo elevado para a súa realización.

Doutra banda, a puntuación media dada á pregunta de se consideraban útil unha ferramenta de autoinforme para os fins foi de 3,6 (tamén sobre unha escala de 4). Este resultado avala a nosa impresión de que é urxente desenvolver ferramentas que axuden a romper a brecha que aínda se detecta (polo menos no noso país) entre a atención que lles ofrecen os especialistas clínico-sanitarios ás pcSA e as súas familiares respecto “destoutros” problemas asociados ou comórbidos ao SA (aínda minoritaria e irregular) e a atención que ofrecen os organizacións e servizos de apoio, desde enfoques cada vez máis centrados nas propias persoas e as súas familias, en contornas cada vez máis diversas e inclusivas, e con metodoloxías cada vez máis colaborativas. Ferramentas como a que pretendemos desenvolver, ademais, cremos que facilitarían, tamén, a coordinación dentro e entre os servizos sanitarios e educativos (especialmente, nal-

gunhas áreas da nosa xeografía e algunhas contornas –p. e., localidades pequenas e algunhas comunidades– onde a dita coordinación é aínda insuficiente).

Contar só cunha mostra moi reducida de expertos (N=5) non permite, obviamente, extraer conclusións moito máis definitivas, pero si, polo menos, confirmar que urxe seguir avanzando cara a enfoques que incorporen e aborden aspectos tan significativos do funcionamento das pcSA (e de calquera persoa) como poidan ser os problemas, nunca insignificantes ou irrelevantes, de comportamento e saúde mental.

ANEXO 1

CATEGORÍA	Media puntuacións. Relevancia da categoría para a ferramenta	INDICADOR	Media puntuacións. Relevancia do indicador para a categoría
<i>ANSIEDADE</i>	3,9	Temor acusado e evitación persistente dun gran número de situacións sociais e actuacións públicas. Os temores son irracionais e excesivos.	3,8
		Fobias específicas a animais, lugares...	3,5
		Resistencia/rexeitamento persistente a saír lonxe de casa, ao traballo ou a outro lugar por medo á separación (non por resistencia aos cambios, inflexibilidade), por preocupación excesiva a que un acontecemento adverso cause a separación da figura de apego.	3
		Non falar en situacións sociais específicas nas que existe expectativa por falar, a pesar de facelo noutras situacións.	3
<i>DEPRESIÓN</i>	3,8	Diminución importante do interese ou pracer polas afeccións/intereses específicos/habituais, a maior parte do día ou case todos os días.	3,2
		Sentimentos de angustia, tristura e soidade.	3,2
		Sentimentos negativos sobre o pasado, presente e futuro.	3
<i>TRASTORNOS DISRUPTIVOS DO CONTROL DE IMPULSOS</i>	3,8	Respostas desmedidas e excesivas, produto da impulsividade, caracterizadas pola perda de control ante situacións e/ou persoas que provocan ansiedade no suxeito.	3,8

<i>ABUSO ESCOLAR OU LABORAL</i> ⁷	3,6	Acoso, burlas e intimidación por parte doutros	----
		Ser obxecto de maltrato verbal e humillacións.	----
		Ser excluído adrede das actividades dos compañeiros ou outras persoas do ámbito social propio.	-----
<i>ALTERACIÓNS SENSORIAIS</i>	3,6	Aumento da percepción selectiva ante determinados estímulos auditivos, visuais, táctiles, de olor ou sabor.	3,6
<i>TRASTORNOS SONO-VIXILIA</i>	3,5	Dificultade para iniciar e/ou manter o sono.	3,5
<i>TRASTORNO OBSESIVO- COMPULSIVO</i>	3,4	Compulsións: comprobación, limpeza, contabilizar...	3,5
		Condutas ou actos mentais repetitivos como resposta a unha obsesión ou regras de aplicación rixidas, o obxectivo da cal previr é ou reducir ansiedade/males-tar, evitar sucesos temidos; estas condutas son clara-mente excesivas e non son pranteiros nin funcionais. Vívense como algo imposto dende fóra.	3,5
		Obsesións: de contaminación, agresión, sexuais, so-máticas, relixiosas, supersticións...	3
		Pensamentos, impulsos, imaxes recorrentes e persis-tentes, non desexadas nin pranteiras, que xeran ma-les-tar/ansiedade. O suxeito intenta ignorar/suprimir/neutralizar con outro pensamento ou conduta (compulsión).	3
		Acumulación de obxectos (Diógenes).	2,8
<i>ALTERACIÓNS NA ATENCIÓN</i>	3,2	Dificultades intensificadas para centrar a atención (selectiva, sostida...)	3,4
<i>AXITACIÓN</i>	3	Axitación psicomotora (actividade sen obxectivo)	3
		Aumento das condutas auto estimulatorias	2,2
		Aumento dos movementos estereotipados	2
<i>TRASTORNO DE PERSONALIDADE PARANOIDE</i>	3	Desconfianza e suspicacia xeral	3,2
<i>HIPOCONDRIA</i>	3	Somatización.	3
		Queixas por dores de articulacións sen patoloxía orgánica aparente.	2,75
<i>FROTRISMO</i>	2,8	Necesidade de fregarse cunha persoa específica en contra da súa vontade.	3

7 Non se someteron a valoración os indicadores específicos desta categoría, proposta por algúns expertos ao cubrir o Cuestionario 2.

<i>TRASTORNO ADAPTATIVO</i>	2,8	Sentimento irracional de abandono ante a ausencia da figura de referencia, malestar excesivo a cambios de domicilio.	2,6
<i>PENSAMIENTO AUTOLÍTICO</i>	2,6	Ideación suicida.	2,8
		Pensamentos de morte recorrentes.	2,6
<i>ACTIVIDADE XERAL</i>	2,6	Aumento das actividades con obxectivo (propositiva).	2
<i>DO</i>	2,6	Negación da perda.	2,2
<i>TRASTORNOS RELACIONADOS COA ALIMENTACIÓN, O PESO E A IMAXE CORPORAL</i>	2,6	Perda ou aumento involuntario de peso de máis do 5 % que non se debe ao propósito de modificar a imaxe corporal (pode ser debido a trastorno do estado de ánimo)	3
		Alteración do apetito.	2,4
		Dieta vexetariana radical como conduta propositiva para diminuír peso, como consecuencia de alteracións na imaxe corporal.	2,2
		Necesidade obsesiva de realizar exercicio físico para mellorar o aspecto corporal, e modificación da alimentación cara a unha dieta hiperproteica.	2,1
<i>ADICCIÓNS</i>	2,4	Inverter a maioría do tempo na realización dunha actividade concreta (xogos, ordenador, consola ou outros).	3,5
		Esforzos repetidos sen éxito de reducir/abandonar o xogo/actividade.	2,2
<i>TRASTORNO PSICÓTICO</i>	2,2	Comportamento desorganizado ou catatónico. Comportamentos bizarros.	2,5
		Delirios (de persecución, usurpación da identidade, grandiosidade, relixión, inserción de pensamento, control externo do pensamento, nihilista (ou delirio de negación da existencia dos demais, dun mesmo ou de partes dun mesmo), de referencia (crenza de que todos os acontecementos que suceden se refiren a un mesmo)...	2,4

Bibliografía

- APA (Asociación Americana de Psiquiatría (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 5ª edición*. Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Arrasate-Gil, M., López-Peña, P. y Martínez-Cengotitabengoa, M. (2011). Una reflexión sobre el Síndrome de Asperger y la comorbilidad con los trastornos psicóticos. *Actas Esp Psiquiatr*, 39, 66-68.
- Baker, J., Seltzer M. y Greenberg J. (2012). Behaviour problems, maternal internalising symptoms and family relations in families of adolescents and adults with fragile X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 56, 984–995.
- Baxter, C., Cummings R. A. & Yiolitis L. (2000) Parental stress attributed to family members with and without disability: a longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 25, 105–118.
- Belinchón, M., Hernández, J.M. y Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger: funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: CPA Eds.
- Berthoz, S., & Hill, E. L. (2005). The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder. *European Psychiatry*, 20(3), 291-298.
- Blackshaw, A. J., Kinderman, P., Hare, D. J., & Hatton, C. (2001). Theory of mind, causal attribution and paranoia in Asperger syndrome. *Autism*, 5(2), 147-163.
- Bloigu, R., Ebeling, H., Haapsamo, H., Hurting, T., Joskitt, L., Jussila, K., Kie-linen, M., Kuusikko-Gauffin, S., Linna, S.L., Mattila, M.L., Moilanen, I. y Pauls, D.L. (2010). Comorbid Psychiatric Disorders Associated with Asperger Syndrome/High-functioning Autism: A Community and Clinic-based Study. *J Autism Dev Disord*, 40, 1080–1093.
- De Las Cuevas, C. y González de Rivera, J.L. (1992). Autoinformes y respuestas sesgadas. *Anales Psiquiatría*, 8, 362-366.
- Farrugia, S. y Hudson, J. (2006). Anxiety in adolescents with Asperger syndrome: Negative thoughts, behavioral problems, and life interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 25-35.
- Ghazziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger Syndrome*. Londres: Jessica Kingsley Publishers
- Griffith, G. y Hastings, R. (2014). ‘He’s hard work, but he’s worth it’. The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 27(5), 401-419. doi:10.1111/jar.12073

- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 149-160.
- Hofvander, B., Anckarsäerer, H., Chaste, P., Delorme, R., Gillberg, C., Herbrecht, E., Leboyer, M., Nydén, A., Rastam, M., Stanhlberg, O., Stopin, A. y Wentz, E. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BCM Psychiatry*, 9, 35.
- Krahn, G.L., Hammond, L. y Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 12, 70-82.
- MacNeil, B., Lopes, V. y Minnes, P. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 1-21.
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Gutiérrez-Colosía, M. R., Nadal, M., Novell-Alsina, R., Martorell, A. y Aguilera-Inés, F. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: Estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53(7), 406-414-
- Mazefsky, C. A., Kao, J., y Oswald, D. P. (2011). Preliminary evidence suggesting caution in the use of psychiatric self-report measures with adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 164-174.
- Mohr, C., Curran, J., Coutts, A., y Dennis, S. (2002). Collaboration-together we can find the way in dual diagnosis. *Issues in Mental Health Nursing*, 23(2), 171-180. doi:10.1080/016128402753542794
- Most D. E., Fidler D. J., Laforce-Booth C. y Kelly J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 501–514.
- Muñoz, J. y Marín, M. (2005). Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. *Siglo Cero*, 36 (3) nº215, 5-24.
- Muñoz, J., Fernández, A., Belinchón, M., Sellán, C., Díaz, M.L., Hernando, M.F. y Muñoz, S. (2014). *Discapacidad intelectual y salud: Derechos, desigualdades, evidencias y propuestas*. Madrid: Feaps.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.
- Orsmond G., Seltzer M., Krauss M. y Hong J.(2003). Behaviour problems in adults with mental retardation and maternal well-being: Examination of the direction of effects. *American Journal on Mental Retardation* 108, 257–271.
- Paula, I. (2015). *La ansiedad en el autismo*. Madrid: Alianza.

- Paula, I. y Martos, J. (2009). Síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento: Comorbilidad con trastornos de ansiedad y del estado de ánimo. *Revista de Neurología*, vol. 48, Supl. 2, pp. 31-34.
- Paula, I., Martos, J. y Llorente-Comí, M. (2010). Alexitimia y síndrome de Asperger. *Revista de Neurología*, vol. 50, S3, pp. S85-S90.
- Powell, A. (2002). *Taking responsibility. Good practice for services to adults with Asperger syndrome*. Londres: The National Autistic Society.
- Raja, M. y Azzoni, A. (2008). Comorbidity of Asperger's syndrome and bipolar disorder. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 4, 26, 285-293.
- Ruta, L., D' Arrigo, V.G., Mazzone, L. y Mugno, D. (2010). Obsessive-compulsive traits in children and adolescents with Asperger syndrome. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 19, 17-24.
- Spek, A. A., Scholte, E. M., y Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2011). Local information processing in adults with high functioning autism and Asperger syndrome: The usefulness of neuropsychological tests and self-reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 859-869.

ANÁLISE DAS VARIABLES COGNOSCITIVAS SOBRE A COMPETENCIA DE INTEGRACIÓN SEMÁNTICA DOS CONTIDOS EN ESTUDANTES CON TRASTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DE NIVEL 1

Manuel Ojea Rúa¹ e Nuria Diéguez García²

Universidade de Vigo

RESUMO

As persoas con Trastornos do Espectro do Autismo de nivel 1 (American Psychiatric Association, 2013) teñen dificultades para integrar semanticamente a información recibida. A Teoría da Percepción (Ojea, 2008) indica que esta dificultade se debe fundamentalmente a: 1) os déficits para desenvolver relacións significativas entre a información recibida e os coñecementos previamente adquiridos, e 2) á ausencia de nexos de unión representativos da información nova, elaborados durante o proceso de aprendizaxe, o cal, á súa vez, dificulta, o proceso de recuperación da dita información. Nesta investigación trátase de deducir en que medida inflúen os diferentes procesos de ensino-aprendizaxe na adquisición dos coñecementos con criterios significativos (integración semántica), así como determinar as variables que mellor predín e explican o desenvolvemento de pegadas mnésicas con carácter semántico na memoria permanente e o seu nivel de recuperación posterior.

Palabras clave: Trastornos do Espectro do Autismo, cognición e percepción, memoria semántica.

1 Manuel Ojea Rúa é psicólogo, doutor en psicopedagogía pola Universidade de Vigo, catedrático de orientación educativa no IES Eduardo Blanco Amor de Ourense, profesor asociado da Universidade de Vigo, da Facultade de Ciencias da Educación, da Área de Psicoloxía Básica, membro da Comisión Técnica para a Atención ao Alumnado con Necesidades Educativas Especiais do Vicerreitorado da Universidade de Vigo, coordinador do Equipo de Apoio para o Alumnado con Síndrome de Asperger da mesma Uni-

Introdución

Ojea (2008) afirma que as persoas con Trastornos do Espectro do Autismo (TEA) presentan dificultades na análise global dos estímulos co que se dificulta a transición dos estímulos observados á súa correspondente representación semántica e integran con dificultade aquilo que experimentaron en entidades significativas, de forma que a literalidade da percepción, é dicir, ver as cousas tal como son, constitúe a súa principal característica (Boucher, 2002; Crane e Goddard, 2008; Lind, 2010; Lind e Bowler, 2009; López, Leekam e Arts, 2008). Os estímulos non son observados como conxuntos e non presentan conexións entre si, o que explica os déficits observados no ámbito do pensamento indutivo nas ditas persoas. É dicir, por un lado, parece percibir unha información máis exacta e unha gran cantidade de información e, por outro, esta cantidade de información non seleccionada non pode procesarse simultaneamente e pode conducir a unha sobrecarga de información e xerar dificultades, polo tanto, no seu procesamento simultáneo. A percepción explica que todo o que coñecemos e aprendemos acerca do medio que nos rodea e de nós mesmos ten a súa orixe nos nosos sentidos, mediante o proceso de recollida, análise, interpretación e comprensión da información que recibimos constantemente, de forma que a percepción vai depender entón da aprendizaxe, pero, tamén da madurez que inflúe decisivamente nos procesos de codificación e interpretación da aprendizaxe recibida tratándose dun proceso amplamente relacionado, no cal a coordinación entre as entradas e as saídas de información é unha condición básica para o axeitado funcionamento do sistema cognitivo. En efecto, o mundo real percibido e o mundo que se percibe dende a óptica do perceptor son sensiblemente diferentes, o cal é debido á actividade manifesta da interacción da recepción estimular e as interpretacións persoais realizadas sobre estas (Aljunied e Frederickson, 2013; Foley-Nicpon, Assouline e Stinson, 2012; Gastgeb e outros, 2012; O'Heam e outros, 2013; Perovic, Modyanova e Wexler, 2013; Toichi e Kamio, 2001). Estas diferenzas na interpretación da información explícanse porque a resposta dos sistemas sensoriais se expresa na codificación neuronal dos estímulos grazas aos mecanismos de transdución funcional e ás modulacións que poidan afectar a transmisión do impulso nervioso. Para que esta codificación teña efectos perceptivos é preciso que os eventos neuronais constitúan símbolos ou representacións con respecto ás propiedades relevantes da estimulación e que as ditas representacións sexan utilizadas como base de datos sobre a que actúan os procesos perceptivos propiamente ditos. A per-

versidade. Presidente da Asociación de Familias e Profesionais de Persoas con Trastornos da Comunicación Social de Ourense.

2 Nuria Diéguez García e Doutora en Psicopedagogía pola Universidade de Vigo e profesora Orientadora do CEIP de Ramirás (Ourense).

cepción é, entón, unha actividade cognitiva, pois modifica un tipo de representación noutra a través dunha ou máis operacións de procesamento da información. Estas operacións guiadas polos datos ou procesos guiado de abaixo-arriba tenden a ser automáticas e susceptibles de ser procesadas en paralelo, o cal contrasta coas operacións guiadas cognitivamente ou conceptualmente, tamén denominado proceso guiado de arriba-abaixo, que dispoñen de toda a información procedente do sistema cognitivo e as cales, á súa vez, van determinar, o resultado perceptivo final, integrando a información nova coa información previamente obtida (Ausubel, Novak e Hanesian, 1983; Bruner, 1984; Novak, 1982; Novak e Gowin, 1988). Esta estrutura perceptiva é perfectamente explicada polos presupostos da Teoría da Coherencia Central Cognitiva (Frith, 2004; Happé, 1994), que se centran na percepción da información da información fragmentada (Kaland, Mortensen e Smith, 2007; Plaisted e outros, 2006; Rodgers, 2000; Schlooz e outros, 2006). Deste xeito, tenden a percibir unicamente aquelas partes que seleccionan atencionalmente de xeito fragmentado, recoñecendo os fenómenos tan só pola referencia producida por esas mesmas partes, o cal se produce en calquera modalidade sensorial de que se trate. A dita selección atencional caracterízase polo monoprocesamento ou “percepción en túnel”, pois esta céntrase nun único detalle do estímulo. Agora ben, como mostra este estudo, a dificultade de percibir como conxunto os estímulos perceptivos, así como o carácter relevante e irrelevante destes, vaise superado cando as persoas se esforzan de xeito activo por integrar o contido da información percibida, polo que o ensino-aprendizaxe vai xogar un papel esencial no desenvolvemento da percepción xestáltica.

Ojea (2005; 2008) mostra, a través dunha investigación baseada no proceso de escolarización dun estudante con TEA nos seus estudos de grao na universidade, que o proceso de elaboración semántica se caracteriza pola súa dificultade para integrar aquilo que se experimentou de xeito separado e único, percibindo o mundo en detalles, literalmente, sen as interferencias cerebrais da información almacenada na memoria e sen facer interpretacións subxectivas da realidade percibida. Como se pode ver nos seguintes extractos, o alumno do estudo indicado divide en anacos non significativos o texto (frases separadas por corchetes). A cada anaco da subdivisión anterior suma un novo anaco en sucesivas subdivisións, co fin de chegar á configuración do conxunto do texto:

“Primeira subdivisión:

[Afonso VI é un dos reis] [castelán-leoneses da Idade Media] [entón sendo herdeiro do seu pai] [don Afonso, seguiu a súa política] [en moitas características,] [polo que ata o leste] [agrandou os seus territorios] [en Álava] [Biscaia, parte de Guipúscoa,] [e A Rioxá] (...)”

Segunda subdivisión:

“[Afonso VI é un dos reis castelán-leoneses da Idade Media] [entón sendo herdeiro do seu pai don Afonso, seguiu a súa política] [en moitas características, polo que ata o leste] [agrandou os seus territorios en Álava, Biscaia, parte de Guipúscoa,] [e A Rioxa] (...)”

Terceira subdivisión:

“[Afonso VI é un dos reis castelán-leoneses da Idade Media entón sendo herdeiro do seu pai don Afonso, seguiu a súa política] [en moitas características, polo que ata o leste agrandou os seus territorios en Álava, Biscaia, parte de Guipúscoa,] [e A Rioxa] (...)”

Cuarta subdivisión:

[Afonso VI é un dos reis castelán-leoneses da Idade Media entón sendo herdeiro do seu pai don Afonso, seguiu a súa política en moitas características, polo que ata o leste agrandou os seus territorios en Álava, Biscaia, parte de Guipúscoa,] [e A Rioxa] (...)”

Quinta subdivisión:

“[Afonso VI é un dos reis castelán-leoneses da Idade Media entón sendo herdeiro do seu pai don Afonso, seguiu a súa política en moitas características, polo que ata o leste agrandou os seus territorios en Álava, Biscaia, parte de Guipúscoa e A Rioxa,] (...)”

Esta secuencia continúa ata conformar o “anaco único” como o mesmo alumno define o proceso de subdivisión sucesiva que realiza. Como se pode ver, os denominados “anacos” non conforman frases completas con coherencia, senón que se delimitan en función da capacidade de memoria inmediata establecida por el mesmo, que logo codifica na memoria a longo prazo da mesma forma que se mecaniza un número de teléfono ou un conxunto de díxitos.

Nunha entrevista, expresada con claridade o proceso perceptivo literal cando afirma que

“a parte dos Pronunciamentos son as páxinas 8 e 9, estes seinos en 48 anacos, isto quere dicir que se lles dou 5 voltas máis seinos nun cacho e polo tanto enteiro. Logo cansei e quedei cos 48 cachos, menos mal que os primeiros cachos son máis grandes (...)”

Esta estrutura perceptiva fundaméntase en interpretacións realizadas acerca da capacidade cognitiva de almacenamento da información da súa memoria:

“A páxina 2 estudeina por anacos, ou sexa, segundo o anaco ao límite da miña memoria no principio e así sucesivamente ata o final. Esta é a primeira volta, logo, na segunda volta, risco a marca central de 3 dentro dos 2 primeiros anacos pequenos e así sucesivamente. As seguintes son como a segunda ata chegar ao anaco único. O anaco único é a meta que nos indica que xa sabes a lección (...)”

A economía do esforzo cognitivo é pois considerable, a maior dificultade da cal deriva da falta de nexos significativos para o acceso á memoria permanente xa que calquera eventualidade impedirá o seu acceso debido á súa gran vulnerabilidade:

Primeira subdivisión:

“[Cando pasaron tres anos de existencia errante,] [cara ao 404, pasaron a Galicia] [uns 30.000 vándalos, que se situaron nesta provincia.] [A pesar desta demografía,] [os suevos foron quen] [de constituír o primeiro poder bárbaro organizado,] [que constituía a comunidade xermánica.] [Este asentamento prodúcese polas tensións internas] [que a sociedade romana en xeral] [e a sociedade de Galicia en particular experimentan] (...)”

Segunda subdivisión:

“[Cando pasaron tres anos de existencia errante, cara ao 404, pasaron a Galicia] [uns 30.000 vándalos, que se situaron nesta provincia. A pesar desta demografía,] [os suevos foron quen de constituír o primeiro poder bárbaro organizado,] [que constituía a comunidade xermánica. Este asentamento prodúcese polas tensións internas] [que a sociedade romana en xeral e a sociedade de Galicia en particular experimentan] (...)”

Terceira subdivisión:

“[Cando pasaron tres anos de existencia errante, cara ao 404, pasaron a Galicia uns 30.000 vándalos, que se situaron nesta provincia. A pesar desta demografía,] [os suevos foron quen de constituír o primeiro poder bárbaro organizado, que constituía a comunidade xermánica. Este asentamento prodúcese polas tensións internas] [que a sociedade romana en xeral e a sociedade de Galicia en particular experimentan] (...)”

Cuarta subdivisión:

“[Cando pasaron tres anos de existencia errante, cara ao 404, pasaron a Galicia uns 30.000 vándalos, que se situaron nesta provincia. A pesar desta demografía os suevos foron quen de constituír o primeiro poder bárbaro organizado, que constituía a comunidade xermánica. Este asentamento prodúcese polas tensións internas] [que a sociedade romana en xeral e a sociedade de Galicia en particular experimentan] (...)”

Quinta subdivisión:

“[Cando pasaron tres anos de existencia errante, cara ao 404, pasaron a Galicia uns 30.000 vándalos, que se situaron nesta provincia. A pesar desta demografía os suevos foron quen de constituír o primeiro poder bárbaro organizado, que constituía a comunidade xermánica. Este asentamento prodúcese polas tensións internas que a sociedade romana en xeral e a sociedade de Galicia en particular experimentan] (...)”

Durante diferentes fases de estudo, indica que

“os anacos están feitos así porque a memoria ten un límite. Cando chego ao anaco único significa que xa sei a lección, para o cal realizo autoprobas e para recordala accedo á súa situación no espazo en que o aprendín (...)”

Dende este punto de vista, é un obxectivo prioritario do noso programa que a metodoloxía de aprendizaxe baseada na unión de sucesivos “anacos” sexa modificada por unha subdivisión con criterios de significado, fomentando a procedimentalidade da memoria. Neste sentido, o traballo permite avanzar na tarefa de priorizar a importancia perceptiva polo seu contido:

Primeira subdivisión:

“[Metrópoles estreouse en Beijing en 1927,] [a película destaca pola súa visión futurista da sociedade.] [Dous meses despois estrearse en Nova York,] [a partir de entón realizarase en diferentes montaxes, pero mantendo a súa banda sonora] (...)”

Segunda subdivisión:

“[Metrópoles estreouse en Beijing en 1927, a película destaca pola súa visión futurista da sociedade.] [Dous meses despois estrearse en Nova Cork, a partir de entón realizarase en diferentes montaxes, pero mantendo a súa banda sonora] (...)”

Terceira subdivisión:

“[Metrópoles estreouse en Beijing en 1927, a película destaca pola súa visión futurista da sociedade. Dous meses despois estrearase en Nova York, a partir de entón realizarase en diferentes montaxes, pero mantendo a súa banda sonora] (...)”

Agora os “anacos” xa non conforman procesos limitados polo espazo mnésico, senón polo seu contido significativo que se van unindo ata conformar a totalidade. Esta aprendizaxe constitúe o punto de partida para iniciar o desenvolvemento de estratexias procedimentais, as cales van seguir un proceso lineal fundamentado nas capacidades previamente adquiridas, isto é, a literalidade e a parcialidade, co fin de adquirir cotas cada vez maiores de flexibilidade e globalidade, que modifique progresivamente a estrutura serial de procesamento.

MÉTODO

Obxectivos

Neste traballo, preténdese entón o seguinte obxectivo xeral:

- Explicar o nivel de varianza explicativa dos factores ou variables independentes seleccionadas a partir do estudo anterior, que exercen sobre a formación de marcas mnésicas con significado: *integración semántica* en estudantes con “TEA de grao 1” (American Psychiatric Association, 2013: 52).
- Deducir as variables que mellor predin os supostos perceptivo-cognitivos facilitadores da integración de significados conceptuais na memoria permanente en personas con TEA de grao 1.

Deseño

O estudo baséase nun deseño cuantitativo, conformado pola construción dun cuestionario baseado nos resultados da investigación sinalada (Ojea, 2008), así como a súa posterior aplicación e análise de datos. O cuestionario está conformado por 32 cuestións (variables), cuxas respostas son de tipo *likert* (1- totalmente de acordo; 7- totalmente en desacordo) (León e Montero, 2003; Montero e León, 2002).

Participantes

No dito estudo, participaron un total de 32 estudantes universitarios con TEA de grao 1, que realizan os seus estudos en diferentes universidades, dos

cales 18 corresponden a universidades españolas (56,3 %), 6 a universidades italianas (18,8 %) e 8 a centros universitarios de América central e do sur (25,0 %).

Variables

O cuestionario está conformado polas seguintes variables. En primeiro lugar, a variable *integración semántica*, operativizada como variable dependente (VD), está relacionada co nivel de adquisición de conceptos, a partir do estudo de diferentes contidos. En segundo lugar, a varianza da dita variable está medida a través da análise das demais variables do estudo, conformadas por 29 factores ou variables independentes (VI): *contidosmaterias, traballoconstrutivo, traballoautónomo, estratexiastraballo, participacion, formaciónprofesores, consecuirobxectivos, materialorganizado, relacióncontidos, prácticas, obxectivosdelimitados, atencióncontinuada, motivación, dedución, síntese, abstracciónideas, facerrelacións, teoríaalpráctica, xeneralizacións, realizarprácticas, axendapersoal, estudoorganizado, axudaestudo, creacióndesignificados, esquemas, mapasconceptuais, categoríasconceptuais, claves, resoluciónproblemas*.

Prodecemento

Unha vez realizado o deseño do cuestionario, o cal se baseou nas conclusións dos estudos atopados durante a inclusión dun estudantes con TEA de nivel 1 durante a realización dos seus estudos de grao (Ojea, 2008), procedeuse á obtención da mostra de participantes, a recollida da información e a súa análise estatística posterior. Na dita análise de datos, realizada a través do paquete estatístico do SPSS, v. 18, delimitase mediante as probas de *análise univariante* e de *regresión lineal por pasos sucesivos*, co fin de determinar claramente o número dos pasos da ecuación e o nome das variables predictivas recollidas polo modelo. Finalmente, en función dos resultados, conclúese coas propostas educativas facilitadoras da creación de pegadas semánticas de conceptos.

RESULTADOS

Os datos resultantes da aplicación do cuestionario para N: 32 estudantes con TEA escolarizados na universidade, cunha *Alfa de Cronbach* excelente de ,90 para os 30 elementos que o compoñen, presenta os estatísticos xerais, relativos ás medias e as súas correspondentes desviacións típicas, en relación cos datos atopados no cuestionario (ver táboa 1).

Táboa 1: estatísticos descritivos das variables do estudo

Variables	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
contidosmaterias	32	1,00	6,00	2,37	1,18
traballoconstrutivo	32	1,00	7,00	2,43	1,56
traballoautónomo	32	1,00	4,00	2,15	,88
estraxeiastraballos	32	1,00	5,00	2,71	1,05
participación	32	2,00	7,00	3,87	1,49
formaciónprofesores	32	2,00	7,00	4,50	1,75
conseguirobxectivos	32	1,00	5,00	2,09	,96
materialorganizado	32	1,00	7,00	2,71	1,34
relacióncontidos	32	2,00	4,00	2,75	,84
prácticas	32	1,00	5,00	2,90	1,20
obxectivosdelimitados	32	1,00	6,00	3,28	1,37
atencióncontinuada	32	1,00	7,00	3,34	1,55
motivación	32	2,00	7,00	2,81	1,33
dedución	32	1,00	6,00	3,15	1,48
síntese	32	1,00	6,00	2,46	1,36
abstracciónideas	32	1,00	7,00	3,43	1,79
facerrelacións	32	1,00	7,00	4,34	1,84
teoríaala práctica	32	1,00	6,00	3,09	1,44
xeneralizacións	32	1,00	7,00	3,46	1,58
realizarprácticas	32	1,00	6,00	3,00	1,66
axenda persoal	32	1,00	6,00	2,37	1,12
estudoorganizado	32	1,00	6,00	3,25	1,72
axudaestudo	32	1,00	7,00	3,43	1,81
creación designificados	32	2,00	7,00	4,03	1,63
esquemas	32	1,00	6,00	2,50	1,01
mapas conceptuais	32	2,00	6,00	2,93	1,26
categorías conceptuales	32	2,00	7,00	3,90	2,06
claves	32	2,00	7,00	3,75	1,93
resolución problemas	32	2,00	7,00	3,50	1,70
VD: integración semántica		Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
N: 32		1,00	3,00	1,81	,69

Destácanse, por exemplo, as puntuacións en desviación típica máis afastadas da media na variable *categoríasconceptuais* no límite superior (2,06), mentres que no límite inferior destaca a propia VD: *integración semántica* (,69), así como nos factores *relacióndecontidos* (,84) e *traballoautónomo* (,88).

Os niveis de explicación ou varianza dos factores seleccionados no estudo previo en relación coa VD, analizáronse mediante o estatístico de *anova univariante*, os resultados da cal se expoñen na táboa 2.

Táboa 2: análise de varianza

Variables	Nivel de significación	Variables	Nivel de significación
contidosmaterias	0,001	abstracciónideas	0,003
traballoconstrutivo	0,000	facerrelacións	0,000
traballoautónomo	0,000	teoríaalapráctica	0,000
estratexiastraballos	0,000	xeneralizacións	0,000
participación	0,009	realizarprácticas	0,000
formaciónprofesores	0,000	axenda personal	0,000
conseguir obxectivos	0,000	estudoorganizado	0,000
materialorganizado	0,002	axudaestudo	0,000
relacióncontidos	0,000	creación designificados	0,065
prácticas	0,467	esquemas	0,000
obxectivos delimitados	0,000	mapasconceptuais	0,000
atencióncontinuada	0,011	categoríasconceptuais	0,000
motivación	0,000	claves	0,000
deducción	0,013	resoluciónproblemas	0,014
síntese	1,000		

VD: **integración semántica**.

En efecto, todas as variables seleccionadas mostran cargas de varianza significativas, agás 4 variables, as cales indican niveis non significativos en relación coa variabilidade atopada na VD: *integración semántica*, referidas a: *prácticas*, *deducción*, *síntese* e *creación designificados*, os niveis de significación atopados nas variables: *prácticas* e *síntese* son especialmente baixos.

Para determinar, cal ou cales das anteriores variables, que resultaron significativas, son máis altamente predictivas para a adquisición de contidos con significado, procédese a aplicar o estatístico de *regresión lineal por pasos* (ver táboa 3).

Táboa 3: análise de regresión lineal por pasos

Pasos	Variables introducidas	R	R cadrado corrixida	Sig. do cambio en F
1	claves	,46(a)	,19	,22
2	abstracciónideas	,68(b)	,43	,24
3	creaciónsignificados	,86(c)	,71	,27
4	esquemas	,95(d)	,88	,16
5	axendapersoal	,97(e)	,93	,04
6	síntese	,98(f)	,95	,01
7	xeneralizacións	,98(g)	,96	,00

a. Variable dependente: **integración semántica**.

Por pasos (criterio: Prob. De F para entrar \leq ,050, Prob. De F para saír \geq ,100).

Como se pode observar, de todas as variables recollidas do estudo inicial, a análise selecciona 7 pasos conformados polas seguintes variables: 1) *claves*, que se relaciona coa presentación de nexos durante o estudo, co fin de facilitar a creación de relacións co significado aprendido e a súa posterior recuperación, 2) *abstracciónideas*, que fai referencia ao apoio relacionado coa análise e síntese das ideas do texto, o cal está moi vinculado ás técnicas de estudo usuais, 3) *creaciónsignificados*, en relación coa dedución e análise das partes progresivamente de significados parciais do texto ata configurar a súa globalidade, 4) *esquemas*, que se relaciona coa realización de esquemas conceptuais deducindo ideas principais, secundarias ou mapas conceptuais a partir do estudo do texto, 5) *axendapersoal*, en referencia ao uso dunha axenda propia estruturada espazo-temporal con todas as indicacións relativas aos coñecementos aprendidos e debidamente secuenciados, 6) *síntese*, ou capacidade de realizar deducións e inducións e as lecturas realizadas cun vocabulario propio, realizando cambios persoais na estrutura formal do texto, 7) *xeneralizacións*, o desenvolvemento da capacidade de realizar aplicacións do coñecemento aprendido a outros aspectos, contidos ou conceptos diferentes do aprendido.

Os resultados da análise de cada paso, analizado por separado, pode observarse na táboa 4, que reflicte os datos da varianza explicativa sobre cada un dos pasos seleccionados polo modelo, así como o incremento progresivo da suma de cadrados, o que xustifica a súa selección.

Táboa 4: Anova (h)

Modelo		Suma de cadrados	gl	Medio cuadrático	F	Sig.
1	<i>Regresión</i>	3,27	1	3,27	8,40	,00(a)
	<i>Residual</i>	11,59	30	,38		
	<i>Total</i>	14,87	31			
2	<i>Regresión</i>	6,98	2	3,49	12,84	,00(b)
	<i>Residual</i>	7,88	29	,27		
	<i>Total</i>	14,87	31			
3	<i>Regresión</i>	11,03	3	3,68	26,85	,00(c)
	<i>Residual</i>	3,83	28	,13		
	<i>Total</i>	14,87	31			
4	<i>Regresión</i>	13,42	4	3,35	62,31	,00(d)
	<i>Residual</i>	1,45	27	,05		
	<i>Total</i>	14,87	31			
5	<i>Regresión</i>	14,06	5	2,81	90,24	,00(e)
	<i>Residual</i>	,81	26	,03		
	<i>Total</i>	14,87	31			
6	<i>Regresión</i>	14,34	6	2,39	113,36	,00(f)
	<i>Residual</i>	,52	25	,02		
	<i>Total</i>	14,87	31			
7	<i>Regresión</i>	14,47	7	2,06	123,43	,00(g)
	<i>Residual</i>	,40	24	,017		
	<i>Total</i>	14,87	31			

Como se pode ver, os maiores incrementos das cargas explicativas prodúcese entre os 3 primeiros pasos: *claves*, *abstracciónideas*, *creacióndesignificados*, sendo a *suma de cadrados* da análise de *regresión* na variable *claves* de 3,27, mentres que pasa a *abstracciónideas*: 6,98 e, finalmente, a *creaciónde-significaos*: 11,03. Os demais pasos, como se observa, indican incrementos procesuais de menor significatividade e chega a un total na *suma* de cadrados de 14,47.

CONCLUSIÓN

De todas as variables, a variable *claves* é a que exerce o maior nivel de preditibilidade para a xeración de procesos procedimentais e, polo tanto, a recuperación da información almacenada en termos semánticos. En efecto, esta recuperación ou acceso á memoria ten moitas dificultades se non é axudada por estas claves específicas (Grandin, 2000; Williams, 1996). E, así mesmo, as demais variables predictoras conforman un paquete de criterios básicos para o desenvolvemento de programas facilitadores da codificación cognitiva en termos semánticos.

Desta forma, baixo a consideración das ditas variables ha de configurarse o deseño de dos programas educativos, debidamente planificados, co fin de establecer un proceso de transformación da información dende a percepción literal á globalidade permite a adquisición progresiva de significados e a conseguinte mellora no funcionamento do proceso perceptivo. O dito proceso de desenvolvemento da percepción require unha organización baseada no uso de mediadores cognitivos (*claves*) dirixido a crear estratexias de pensamento que faciliten a aplicación das aprendizaxes previas ás novas situacións facilitando os procesos de xeneralización.

Diéguez (2014) afirma que a comprensión do funcionamento do sistema cognitivo das persoas con TEA supón un aspecto fundamental do coñecemento para a súa aplicación correcta ao deseño de programas educativos adecuados ás súas necesidades, co fin de facilitar o seu desenvolvemento, para o cal é necesario internarnos nun marco conceptual do carácter sistémico. En termos xerais, a elaboración cognitiva que as persoas realizan para tomar decisións na súa vida ou solucionar os seus problemas constitúe un todo interrelacionado dentro dos procesos cognoscitivos do que denominamos pensamento. O pensamento inclúe o uso tanto dun conxunto de regras específicas sobre os fenómenos coma daquelas outras regras máis abstractas, as cales inclúen os esquemas mentais causais, que son regras xerais sobre as ditas relacións. Se se teñen en conta as puntos fortes manifestos das persoas con TEA, é dicir, a capacidade de realizar análise dos eventos dende a particularidade, pode afirmarse, entón, que este (a análise perceptiva da información) se constrúe a partir dun pensa-

mento ou razoamento indutivo, xa que supón o tránsito da particular ao universal, é dicir, a capacidade de construír estímulos-categorías conceptuais progresivamente, seguindo un proceso lineal de codificación cognitiva: estímulo illado + estímulo illado= categoría conceptual; esta nova categoría conceptual + estímulo illado= categoría conceptual de maior nivel e así avanzar na cota de aprendizaxes, debidamente mediados polos nexos de unión ou claves facilitadores da súa recuperación. Con este esquema procesual a parte dos puntos fortes (percepción parcial-memoria mecánica) que caracterizan as persoas con TEA e, de acordo cos criterios predictivos sinalados por este estudo, preténdese o alcance dos seus puntos débiles (percepción global-memoria semántica).

BIBLIOGRAFIA

- Aljunied, Mariam; Frederickson, Norah (2013). Does central coherence relate to the cognitive performance of children with autism in dynamic assessments? *Autism: The International Journal of Research and Practice*, v17 n2 p172-183.
- American Psychiatric Association (2013). *The diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 development*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Ausubel, D. P. Novak, J. D. y Hanesian, H. (1983). *Psicología educativa: un punto de vista cognoscitivo*. México: Trillas.
- Boucher, J. (2012). Research review: structural language in autistic spectrum disorder characteristics and causes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 3 (53), 219-233.
- Bruner, J. S. (1984). *Acción, pensamiento y lenguaje*. Madrid: Alianza.
- Crane, L. y Goddard, L. (2008). Episodic and semantic autobiographical memory in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3 (38), 498-506.
- Diéguez, N. (2014). Síndrome de Asperger. Dimensiones organizativas y metodológicas en la univesidad. *Tesis Doctoral*. Vigo: Universidad de Vigo.
- Foley- Nicpon, M., Assouline, S. G. y Stinson, R. D. (2012). Cognitive and academic distinctions between gifted students with autism and Asperger Syndrome. *Gifted Child Quarterly*, 2 (56), 77-89.
- Frith, U. (2004). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza Editorial.
- Gastgeb, H. Z., Dundas, E. M., javascript: __doLinkPostBack(‘’,’ss~AU%22Minshew%2C Nancy J.%22%7C%7Csl~~rl’,’);y Strauss, M. S.

- (2012). Category formation in autism: can individuals with autism form categories and prototypes of dot patterns? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8 (42), 1694-1704.
- Grandin, T. (2000). My mind is a web browser. How people with autism think. *Cerebrum*, 2 (1), 14- 22.
- Happé, F. (1994). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza editorial.
- Kaland, N., Mortensen, E. L. y Smith, L. (2007). Disembedding performance in children and adolescents with Asperger syndrome or high functioning autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 11 (1), 81- 92.
- León, O. y Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en psicología y educación* (3ªed.). Madrid: McGraw-Hill.
- Lind, S. E. (2010). Memory and the self in autism: a review and theoretical framework. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 5 (14), 430-456 .
- Lind, S. E. y Bowler, D. M. (2009). Recognition memory, self- other source memory, and Theory of Mind in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (39), 1231-1239.
- Lopez, B., Leekam, S. R. y Arts, G. R. (2008). How “central” is central coherence?: preliminary evidence on the link between conceptual and perceptual processing in children with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 2 (12), 159-171.
- Montero, I. y León, O. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 2, 505-510.
- Novak, J. D. (1982). *Teoría y práctica de la educación*. Madrid: Alianza.
- Novak, J. D. y Gowin, D. B. (1988). *Aprendiendo a aprender*. Barcelona: Martínez Roca.
- O’Hearn, K., Franconeri, S., Minshew, N. y Luna, B. (2013). The development of individuation in autism. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 2 (39), 494-509.
- Ojea, M. (2005). *Trastornos generalizados del desarrollo: orientación educativa y atención en la diversidad*. Santiago de Compostela: Tórculo Ediciones.
- Ojea, M. (2008). *Síndrome de Asperger en la universidad. Percepción y construcción del conocimiento*. Alicante. Editorial Club Universitario.

- Perovic, A., Modyanova, N. Y. y Wexler, K. (2013). Comprehension of reflexive and personal pronouns in children with autism: a syntactic or pragmatic deficit? *Applied Psycholinguistics*, 4 (34), 813-835.
- Plaisted, K., Dobler, V., Bell, S. y Davis, G. (2006). The microgenesis of global perception in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (1), 107- 119.
- Rodgers, J. (2000). Visual perception and Asperger Syndrome: central coherence deficit or hierarchization deficit? A pilot study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 4 (3), 321- 329.
- Schlooz, A. J., Hulstijn, W., Broek, P., Pijll, A., Gabreels, F., Gaag, R. y Rotteveel, J. J. (2006). Fragmented visuospatial processing in children with pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (8), 1025- 1037.
- Toichi, M. y Kamio, Y. (2001). Verbal association for simple common words in high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5 (31), 483-90.
- Williams, D. (1996). *Autism. An inside- out approach*. London: Jessica Kingsley Publishers.

O SON DAS ONDAS: MARTIN CODAX E O PERGAMIÑO VINDEL

Henrique Monteagudo¹

Membro da Real Academia Galega

A lírica trobadoresca galego-portuguesa é un dos fenómenos culturais máis fermosos e interesantes que se produciu na Península Ibérica nos séculos centrais da Idade Media. Está conectado cunha corrente poética e musical que se atopaba en voga no centro e no occidente de Europa (Alemaña, Italia, Francia, Illas Británicas), unha corrente que seguramente chegou ao norte da Península,

1 Licenciado e doutor en Filoloxía Galega. Profesor titular da USC. Membro e secretario da Real Academia Galega. Investigador e membro do consello científico do Instituto da Lingua Galega e colaborador do Centro de Linguística Geral e Aplicada da Universidade de Coimbra. Foi profesor nas universidades de Birmingham, New York (CUNY), Coimbra, Lisboa, Buenos Aires, California-Santa Barbara, São Paulo, Federal Fluminense (Rio de Janeiro) e Univ. de la República (Montevideo). Membro do Consello da Cultura Galega e desde 1998 a 2012, foi o seu secretario e coordinador da súa Sección de Lingua, Literatura e Comunicación. Codirector de Grial. Revista Galega de Cultura. Forma parte do Consello da Editorial Parábola (São Paulo, Brasil) e do Consello de redacción da revista Estudos de Lingüística Galega. Foi vicepresidente da Fundación Castelao e secretario da Fundación Carlos Casares.

Nas súas liñas de investigación e publicacións tocou temas de filoloxía, historia da lingua, sociolingüística e glotopolítica, ademais de editar textos de autores galegos, medievais e modernos (de Martin Codax a Martín Sarmiento e de Rosalía de Castro a Otero Pedrayo, Castelao ou Ramón Piñeiro). Entre os seus traballos salientan a Historia social da lingua galega (1999), a edición dos 8 volumes das Obras de Castelao (2000) e da obra de Martín Sarmiento: “De historia natural y todo género de erudición” (2008), e maila dirección do Informe de Política Lingüística e Normalización en Galicia. Foi editor científico dos volumes Estudos de Sociolingüística Galega (1995), Norma Lingüística e Variación (2005), Sociedades plurilingües: Da identidade á diversidade (2009), Galego e Portugués Brasileiro: historia, variación e mudanza (2012), Linguas, sociedade e política. Un debate multidisciplinar (2012) e Contacto de linguas híbridas, cambio: contextos, procesos e consecuencias (2013). Publicou as monografías Letras primeiras. O foral do Burgo de Caldelas, os primordios da lírica trobadoresca e a emerxencia do galego escrito (2008), De verbo a Verbo. Documentos en galego anteriores a 1260 (2008) e A nobreza miñota e a lírica trobadoresca na Galicia da primeira metade do século XIII (2014), Tamén publicou As razóns do galego (2009), O idioma galego na sociedade: A evolución sociolingüística 1992-2008 (2011), A(s) linguas a debate (2011) e Facer país co idioma. Sentido da normalización lingüística (2012).

e particularmente a Galicia, a través do Camiño de Santiago. Galicia foi un centro que irradiou a cultura trobadoresca a Portugal e o centro da Península. En principio, os trobadores eran nobres amadores da música e o canto, que compuñan as súas propias cantigas, música e letra, que se encargaban de difundir xograres ao seu servizo. Unha vez que o fenómeno se difundiu, acollido e potenciado por mecenas tan importantes como o rei Afonso X *O Sabio* (el mesmo un brillantísimo trobador en galego), tamén os xograres galegos foron recoñecidos non só como intérpretes, senón tamén como executores.

Os xograres, músicos de extracción popular e de vida errabunda, insuflaron unha nova vida á poesía trobadoresca, introducindo formas e motivos de longa tradición en Galicia: trátase das célebres cantigas de amigo, postas en boca dunha moza que canta o seu amor. Martin Codax foi un deses humildes que, grazas ao seu talento, conseguiu abrirse camiño nas cortes dos nobres, e alcanzou tal recoñecemento que as súas cantigas pasaron aos Cancioneiros, e ademais circularon de xeito independente, como mostra precisamente o Pergamiño Vindel. Martin Codax é un dos poetas máis inspirados dos nosos cancioneros medievais –de feito, de toda a lírica europea da idade media–, tal como veñen recoñecendo de xeito unánime así os máis importantes estudosos da literatura medieval europea coma os lectores que se achegan ás súas enxaiolantes cantigas. Un motivo recorrente nestas, que fascina a uns e outros, é o mar de Vigo, que resoa adoito nos breves poemas de Codax na forma plural das femininas ondas. Se impresiona a poderosa presenza do ‘mar salido’ / ‘mar levado’, cativa non menos o rítmico ecoar daquelas ondas a amiga interroga aprensivamente polo seu amado e nas que convida as súas amigas a bañarse. De feito, as sete cantigas poden interpretarse como sete estampas dunha secuencia dramática, ben que non están ordenadas segundo unha lóxica estritamente temporal.

Na primeira cantiga, a amiga aparece na ribeira agardando a chegada do seu amigo, e pedindo ás ondas do mar de Vigo que dean noticia del: “Ondas do mar de Vigo / sabedes novas do meu amigo? / Ai Deus, e virá cedo?”. Na segunda, a amiga dille á súa nai que recibiu novas do amigo, que se supón que está de volta dunha campaña militar (contra os mulsulmáns do sur), pero que, segundo lle din, vai chegar “vivo e san”, polo que se apura a ir ao seu encontro: “Chegoume recado / que vén meu amigo / e irei madre, a Vigo”. Na terceira, a moza convida a unha amiga (“irmá”) a que a acompañe a Vigo a esperar polo seu amigo, cabo dunha ermida da beiramar: “Miña irmá fermosa, vinde logo comigo / á igrexa de Vigo, á beira do mar bravío / E miraremos as ondas!”.

Pero a cuarta cantiga preséntanos a amiga en Vigo solitaria (“senlleira”), á beira da desesesperación porque o amigo non dá chegado: “Ai Deus, se sabe agora meu amigo / como eu senlleira estou en Vigo! / E vou namorada!”. A fermosísima quinta cantiga presenta a mociña convidando as súas amigas ao baño

nas ondas de Vigo, nunha imaxe esplendorosa, ategada de suxestións de rito e vida: “Cantas sabedes amar amigo / vinde comigo ao mar de Vigo / E bañarémonos nas ondas!”. Pero a sexta volve presentar a amiga solitaria, perdida xa toda esperanza de encontro co amigo, realizando unha especie de danza ritual na ermida de Vigo, nunha escena sobrecolledora: “No sagrado en Vigo / bailaba corpo belido / Amor hei!”. A sétima cantiga pecha o ciclo, coa amiga volve preguntando en van ás ondas sobre o paradiro do namorado: “Ai ondas que eu vin mirar / se e saberedes contar / por que tarda meu amigo sen min?”.

En todas as sete cantigas de Martin Codax, menos na sétima, aparece a mención de *Vigo*. A mención do mar ou as ondas aparece na primeira, terceira, quinta e sétima cantigas. Todas elas están construídas mediante un artificio paralelístico (isto é, de repetición de palabras e versos), característico das cantigas de amigo dos xogres galegos, que se chama *leixaprén*. Con esas repeticións rítmicas dos versos de Codax parece que se quere suxerir o movemento das ondas do mar, talvez en sincronía co latexar do corazón namorado da amiga. Compostas a base de sinxelos e moi escasos elementos reiterados, mediante o habilísimo manexo do leixaprén, o poeta consegue un efecto de engaiolante beleza: unha “xoia da arte verbal europea” é como definiu esta serie de cantigas o ilustre filólogo Roman Jakobson.

Historia do Pergamiño Vindel

A finais de 1913 ou comezos de 1914, o libreiro e anticuario Pedro Vindel, residente en Madrid, folleaba un códice do século XIV que conseguira había pouco tempo, e que contiña a copia manuscrita dun texto relativamente banal: o tratado *De Officiis* de Cicerón. O volume, coma tantos outros, recibira unha encadernación posterior, e atopábase forrado en pergamiño. Vindel sabía ben que para serviren de forro aos códices, ao longo dos séculos XV ao XVIII, foran utilizados con moita frecuencia pergamiños medievais que se xulgaban carentes de interese. Por curiosidade ou por simple cautela, decidiu desencadernar o volume e comprobar se o forro agochaba algún escrito na súa cara interior. Cando, despois de desprendelo coidadosamente do volume, o despregou, o seu abraio foi maiúsculo. Nunha folla de aproximadamente 34 por 45 centímetros, a catro columnas, en pulcra caligrafía gótica redonda, estaban transcritas sete cantigas de amigo en galego, seis delas acompañadas da notación musical correspondente; no recanto superior esquerdo, en letras vermellas, líase o nome do autor: *Martin Codax*. Vindel deduciu axiña, sobre todo polo tipo de letra empregado, que se trataba dunha copia realizada a finais do século XIII ou primeiros do XIV.

Ao libreiro madrileño non se lle podía escapar que acababa de realizar unha descuberta singular. Así e todo, como el non era entendido en literatura ga-

lego-portuguesa, decidiu pórse en contacto cun experto. Naquel momento, a referencia obrigada en Madrid para un asunto tal era o erudito pontevedrés Víctor Said Armesto, que pouco antes gañara por oposición a cátedra de Literatura Galaico-Portuguesa da Universidade Central, recentemente creada. Aínda que Víctor Said non se atopaba moi ben, recibiu inmediatamente a Vindel e, reprimindo a duras penas a emoción, dispúxose a examinar o manuscrito. O profesor non podía adiviñar que este sería un dos derradeiros labores que afrontaría na súa vida, prematuramente tronzada uns meses despois.

Said Armesto decatouse inmediatamente da transcendencia do achado. Seguramente lle explicaría ao libreiro que, á parte pezas menores, os únicos testemuños sobreviventes da lírica profana galego-portuguesa eran tres cancioneiros, un deles conservado en Portugal, o *Cancioneiro da Ajuda*, outros dous en Italia: o *Cancioneiro da Vaticana* e o denominado *Colocci-Brancuti* (actualmente custodiado en Lisboa e coñecido como *Cancioneiro da Biblioteca Nacional*). Estes cancioneiros eran relativamente voluminosos, pois acollían entre as trescentas cincuenta composicións do primeiro (o máis breve) e as cerca de mil cincocentas do último (o máis completo), correspondentes a uns cento cincuenta autores, a maioría galegos ou portugueses, activos entre os finais do século XII e a metade do XIV. De feito, as sete cantigas de Martín Codax que contiña o *Pergamiño Vindel* eran xa coñecidas, pois foran copiadas nos dous últimos cancioneiros devanditos. Pero isto –apresuraríase a engadir Said Armesto–, non lle restaba valor ao descubrimento, pois ningún dos tres grandes cancioneiros ofrecía o máis mínimo vestixio da música correspondente ós textos copiados nas súas páxinas. É que, aclararíalle o erudito pontevedrés a Pedro Vindel, as coleccións da escola trobadoresca galego-portuguesa se denominan *cancioneiros* porque conteñen *cancións*: os trobadores non eran soamente poetas no senso moderno deste termo (escritores) senón tamén músicos; eran, pois, *compositores*.

De certo, diríalle o catedrático ao bibliófilo, tiñase unha idea de como podía ser a música da lírica galego-portuguesa, dado que se conservaba a melodía (acompañada de riquísimas iluminuras) das *Cantigas de Santa María*, que por volta do terceiro cuarto do século XIII mandou compor en galego o rei Afonso X *O Sabio*. Pero unha cousa era a lírica relixiosa, e outra, bastante distinta, puidera ser a lírica profana. Por parte, o *Cancioneiro da Ajuda* tamén fora compilado a finais do século XIII ou primeiros do XIV, probablemente na corte rexia de Castela ou nalgunha corte nobiliar galega, polo que neste senso o descubrimento que acababa de facer Vindel soamente viña confirmar algunhas ideas que existían sobre a evolución da tradición manuscrita, especialmente en aspectos tales como a lingua. Así e todo, Víctor Said non podía deixar de facer notar que o *Cancioneiro da Ajuda* só contén cantigas de amor, ou, dito doutro xeito, que as cantigas de amigo foran legadas unicamente a través dos apógrafo-

fos italianos (isto é, dos Cancioneiros ditos *da Vaticana* e *Colocci-Brancuti*), que representan unha tradición máis tardía e de cuño inequivocamente portugués. O *Pergamiño Vindel* representaba o testemuño máis antigo, e polo tanto máis próximo ao seu autor, das cantigas de amigo, e non calquera delas, senón precisamente de sete que se contan entre as máis apreciadas pola crítica moderna —estima que Said, con toda seguranza, compartiría.

Víctor Said Armesto puido concluír o seu informe sinalándolle a Pedro Vindel que na literatura occitana, a irmá maior da lírica galego-portuguesa, que posúe unha tradición manuscrita incomparablemente máis rica ca esta, non existía nada parecido a este manuscrito. Plenamente consciente da trascendencia do seu achado, Pedro Vindel apurouse a dar noticia del a través dun artigo publicado en febreiro de 1914 na revista *Arte Español*, ilustrado mediante fotogravuras da primeira e a quinta cantigas. Enchido de lexítimo orgullo, e ao tempo desexoso de atopar un comprador, o libreiro decidiu publicitar o seu descubrimento mediante unha edición facsímile da totalidade do manuscrito, dada a estampa a finais do mesmo ano, aínda que con data de 1915: *Las Siete Canciones de Amor, poema musical del siglo XII* [sic]. O folleto publicado por Vindel tivo unha tiraxe moi limitada, destinada case integralmente a agasallos, e unicamente se puxeron á venda dez exemplares. Entrementres, os círculos eruditos galegos e portugueses recibían a nova con afervorado entusiasmo. Pola banda portuguesa, a filóloga Carolina Michaëlis de Vasconcellos publicaba en 1915 na *Revista de Filología Española* o que podemos considerar o primeiro estudio cualificado sobre o pergamiño. Pola banda galega, o primeiro en reaccionar foi o medievalista Eladio Oviedo y Arce, que publicou en 1916-17 no *Boletín de la Real Academia Gallega* un extenso estudio intitulado “El genuino Martín Codax, trovador gallego del siglo XIII”, onde subliñaba que o *Pergamiño Vindel* viña de mostrar que os textos que ofrecen os apógrafos italianos representaban unha póla da tradición manuscrita que experimentara unha notable ‘portuguesización’ lingüística, ou cando menos, gráfica.

Parece que Pedro Vindel tiña un grande interese en que o Pergamiño non saíse de España, e que se fixeron numerosas xestións para atoparlle un comprador. Pero, polas razóns que fosen (penuria económica de institucións como a Real Academia Galega, desleixo ou falla de medios doutras como a Biblioteca Nacional de Madrid ou a de Lisboa, etc.), finalmente, en 1918, o manuscrito foi mercado polo reputado musicólogo catalán Rafael Mitjana, profesor en Uppsala (Suecia), que tiña mentes de realizar un estudio da súa música, labor que, emporiso, non levara a cabo no momento do seu pasamento (en 1921). O valioso documento quedou na súa biblioteca alá en Suecia, onde a viúva de Mitjana continuou a residir, ata que foi posto á venda polos seus herdeiros. Durante longas décadas, e ata hai pouco máis de vinte anos, o Pergamiño Vindel deuse por perdido. Finalmente, adquirido polo bibliófilo profe-

sional Otto Haas, foi ofrecido en pública almoeda en Londres, ocasión aproveitada pola Pierpont Morgan Library de New York para incluílo nos seus fondos. Tampouco nesta ocasión ningunha institución española, galega ou portuguesa interveu para recobrar o valioso documento, un dos máis preciosos da literatura galega (e hispánica, e europea) medieval.

Ao mesmo tempo, a obra poética de Martín Codax non deixaba de atraer a atención e gañar o aprecio da crítica, dentro e, tanto ou máis, fóra das nosas fronteiras. Así, despois de Carolina Michaëlis e Eladio Oviedo y Arce, debruzáronse sobre ela, entre outros, o británico Aubrey Bell (1923), o portugués José Joaquim Nunes (1931), os galegos Aquilino Iglesia Alvariño (1951) e Xosé María Álvarez Blázquez (1962), o brasileiro Celso Cunha da Cunha, o ruso-norteamericano Roman Jakobson (1970), os italianos Giuseppe Tavani (1973) e Barbara Spaggiari (1980), o británico Stephen Reckert (1976) e os galegos Camilo Flores (1983) e Luz Pozo Garza (1996). En 1983, Xesús Alonso Montero promoveu unha *Homenaxe a Martín Codax*, no que se ofrece versión ao galego moderno e tradución dos poemas ao catalán, o eusquera, o castelán, o inglés, o francés, o italiano e o alemán. De tódalas maneiras, traducións de todo ou parte do cancionero de Codax a estas e outras linguas foran aparecendo ao longo do século. Co devandito, é doado facerse unha idea da excepcional fortuna do poeta vigués, máis abraiante aínda se se ten en conta que soamente legou á posteridade sete cantigas.

Pero en todo este tempo botábase en falla unha edición facsímile do Pergamiño Vindel.

A dedicación do Día das Letras Galegas de 1998 aos poetas medievais da ribeira viguesa, Martín Codax, Mendiño e Johán de Cangas, presentou unha excelente oportunidade para realizar tal edición, que preparou quen asina estas liñas para a Editorial Galaxia. En 2014, co gallo do centenario da descuberta do pergamiño, volvemos preparar outra edición facsímile, publicada conxuntamente polo Parlamento de Galicia e a Real Academia Galega. Nas dúas ocasións, as edicións esgotáronse de contado. A obra de Martín Codax, na que a poesía e melodía van da man, evoca coma ningunha outra o abraiante século XIII en que Galicia, coa súa lingua propia, co seu xenio literario, coa súa música, co florecer da súa arquitectura, coas súas artes todas, se definía como unha cultura de seu, labrando un camiño de estrelas que irradiaba o seu brillo por todo o Occidente europeo.

BREVE ACHEGA AO PENSAMENTO FEMINISTA E SOCIAL DE CONCEPCIÓN ARENAL

Maria Xosé Porteiro¹

Escritora e xornalista

É notable unha frase de Concepción Arenal que da boa conta do seu pensamento feminista nos comezos deste movemento en España: “*A sociedade non pode en xustiza prohibir o exercicio honrado das súas facultades á metade do xénero humano*”. Intentarei contextualizar esta cita e corroborar a afirmación de que ela foi pioneira do feminismo no seu tempo e o seu legado segue vivo, vixente e, malia todo, pouco ou mal coñecido.

1 Nacida en Madrid e afincada en Galicia onde realizou a maior parte das súa actividade como xornalista, política, escritora e feminista. Licenciada en Publicidade e Relacións Públicas, traballou en prensa, radio e comunicación corporativa. Interveu na política local, autonómica, nacional e internacional. Dirixiu a empresa de Información e Comunicación Local, S.A. (Santiago de Compostela), Museo del Ferrocarril (Madrid), área de Comunicación y Desarrollo Corporativo (Fundación de los Ferrocarriles Españoles) e o Gabinete de comunicación do Concello de Vigo. Concelleira en Vigo (1987-2007). Parlamentaria autonómica en Galicia e deputada do Congreso dos Deputados de España. Membro das asembleas parlamentarias do Consello de Europa e da Unión Europea Occidental. Delegada galega no IV Cimeira da Conferencia Mundial da Muller (Pequín), das NU. Primeira Delegada do Goberno galego, para Arxentina e Uruguai. Comentarista en debates e análises político da RTVG, articulista en La Voz de Galicia, Mundiario e Washington Post (El mundo latino). Comentarista na SER (Hoy por Hoy e La Ventana). Periodista en El Pueblo Gallego, RNE, Radio Popular de Vigo, La Voz de Galicia, El País e Triunfo. Membro do Consello da Cultura Galega, como especialista en acción exterior; IGADI; Asociación de Escritores en Lingua Galega e do Colexio de Xornalistas de Galicia. Pertenceu ao Consello de Administración do Xornal Diario e o padroado do periódico dixital, Praza Pública. Observadora electoral acreditada polo Ministerio de Asuntos Exteriores do Goberno de España con misións internacionais no Líbano, Venezuela ou Bosnia. Condecorada coa Encomenda ao Mérito Civil (2009). Destacan na súa traxectoria política e da comunicación: a igualdade de xénero e as relacións internacionais. Ten preto de 30 publicacións abarcando diversos xéneros: novela (Cobardes, 2001); investigación periodística (Quién es quién en el primer Parlamento Gallego, 1981); biografía (Celso Emilio Ferreiro, compañero del viento y las estrellas, 1982) e ensaio (Estrategias turísticas urbanas, 2002); Literatura de mujeres. Once ensayos alrededor de Virginia Woolf, 2003; Mujeres decisivas, 2005; Maruxa Boga, voz y memoria de la Galicia trasterrada en Argentina, 2012; o El puente siempre se queda, 2011, entre outras.

Victoria Sau, define ao feminismo coma *un movemento social e político que se inicia a finais do século XVIII e que supón a toma de conciencia das mulleres –como grupo ou colectivo humano– da opresión, dominación e explotación de que foron obxecto no seo da sociedade patriarcal, o cal lles move a acción para a liberación do seu sexo con todas as transformacións da sociedade que se requiran*. Hoxe non se pode falar de feminismo como movemento único porque coexisten varias tendencias, o da igualdade, o da diferenza, o ecofeminismo... pero non cabe dúbida de que é un movemento que seguen millóns de persoas no mundo e a súa característica máis importante é que non está xerarquizado.

A primeira vaga do feminismo en España da comezo a finais do século XIX, de xeito máis tardío ca no resto de Europa, e se estende até principios do século XX. Hai unha segunda vaga que se centra na década dos 60 e 70, e unha derradeira que abrangue desde os años 80 até a actualidade.

A etapa do sufraxismo comeza a finais do século XIX e principios do XX. Na España de mediados do século XIX, cando Concepción Arenal era unha muller nova e en proceso de formación (lembramos que naceu en 1820), á contra do que acontecía na maioría dos países europeos desenvolvidos, aquí aínda non existían nin unha polémica real sobre cuestións feministas nin grupos ou entidades feministas ben organizadas e cun programa de reformas. Segundo recoñecen os estudos realizados sobre esta materia, a recente, feble e desartellada industrialización, a escasa forza da Ilustración, o conservadorismo católico e a estrutura e intereses sociopolíticos, explican os serios problemas que tivo de afrontar o feminismo na sociedade española da época.

Isto condicionará non só o retraso do recoñecemento dos dereitos das mulleres, senón tamén o establecemento das máis elementais liberdades de amplos sectores da poboación, que deberán esperar, en moitos casos, a chegada da República para comezar a andadura como cidadanía de pleno dereito.

As opinións da época divídense entre a consideración da inferioridade biolóxica das mulleres en relación aos homes e aqueles que crían que “non era conveniente que en España desenvolvesen tarefas que esixisen profundidade e constancia” porque isto entraría en contradición co único oficio para o que, ao seu xuízo, estaban realmente preparadas: o de esposas e nais. Neste período, as mulleres recluídas no espazo doméstico, eran enxalzadas e definidas segundo a súa capacidade para consolidar os valores da domesticidade e a familia. Daquela, considerábase ao feminismo coma factor oposto a tradición, chegando a ser tomado coma unha herexía desatada polos inimigos da fe e de España, co obxectivo de destruír a vida familiar e social.

Poucas mulleres escapaban do paradigma propio daquela época, pero as que o fixeron, sufrindo o desgarrado da súa vida afectiva e persoal, serviron de

precedente. Nese reducidísimo grupo brilla con luz propia a obra e a vida de Concepción Arenal, inxustamente acusada de beata e conservadora na súa ollada sobre a situación das súas conxéneres e as saídas ou solucións para os múltiples oprobios, inxustizas e maltrato social e persoal do que eran obxecto, e que ela sófreo na súa propia vida como se confirma ao estudar de vagar a súa biografía.

O feminismo nesta primeira etapa sempre estivo centrado en reivindicacións de tipo social coma o dereito a educación ou ao traballo e a revalorización da figura da nai e da esposa, máis ca en demandas de igualdade política. Daquela non se adoptou a acción directa e violenta como estratexia de combate nin acadou un grao salientable a militancia. Malia o retraso do movemento como tal, algunhas mulleres comezaron a loita pola igualdade con respecto aos homes: Dolors Monserdà (1845-1919) defendeu os dereitos das mulleres desde unha perspectiva nacionalista catalá e fundamente católica. Teresa Claramunt (1862-1931), obreira téxtil e militante anarcosindicalista, reivindicou o papel da nai como transmisora de valores e María de Echarri (1878-1955) promoveu algunhas medidas de mellora laboral para as obreiras, entre as que salienta a “Lei da Silla”, de 1912, pola cal se debía proporcionar unha cadeira ás mulleres que traballaban na industria ou no comercio.

Outra insigne galega figura con honra nesta relación: Emilia Pardo Bazán (1851-1921), escritora e feminista, que denunciou e criticou duramente a desigualdade educativa vixente entre homes e mulleres, e o sexismo nos ambientes intelectuais. Poren, a pouco que nos fixemos nas datas das precursoras comentadas, vemos que todas elas naceron na segunda metade do XIX e tiveron a súa plenitude a finais dese século ou principios do XX, cando Arenal xa era unha persoa moi velliña que morreu en 1893.

É tan inxusto excluír a Concepción Arenal do glosario feminista como sinal é de descoñecemento a respecto de todo o enorme esforzo intelectual e práctico que realizou nesta materia. Non só se formou, reflexionou e traballou na práctica en materias concretas para quitar ás mulleres da ignorancia e da miseria, senón que desenvolveu unha inxente labor intelectual deixando por escrito unha grande cantidade de obras (case que corenta títulos) nas que criticou duramente á sociedade daquel tempo e o rol excluínste que se lle outorgaba a muller como nai e esposa coas súas conseguíntes dificultades para acceder aos estudos.

Ser muller naquel momento e, ao tempo, querer cambiar o *statu quo*, era unha tarefa case imposible, pero ela se enfrontou con valentía á esa sociedade con teimosía na reivindicación da capacidade intelectual das mulleres e o seu dereito a recibir a mesma educación cos homes. Concepción Arenal, xa de moi nova, deu mostras da súa rebeldía e iniciativa, coa súa ousadía ao se vestir de

home para poder acceder como óinte á Universidade de Dereito en Madrid, cando a educación universitaria estaba vetada ás mulleres. Ela deuse a oportunidade de ter unha formación universitaria, malia ter que recorrer a disfrazarse de varón e aceptar só o papel de ouvinte, pero foille dabondo para conseguir a bagaxe precisa para afianzar uns valores e principios que quedaron reflectidos na intelixente psicoloxía dos seus ensaios onde deixa constancia da súa intensa preocupación polas máis desfavorecidas. Tivo actitudes tan notables como as que denotan estas súas palabras textuais: “*En canto aos privilexios do sexo, renuncio sómente a eles, por ter percibido que custan máis do que valen*”.

Concepción Arenal foi a primeira muller cun cargo relevante na administración española e destacou pola coherencia entre o seu pensamento e o seu traballo, nunha vida que algunhas autoras cualifican coma unha auténtica cruzada feminista. Tamén é certo que no seu discurso non cuestiona os roles sexuais establecidos, pero o seu papel a prol da emancipación das mulleres en España é incuestionable. Coidadosa á hora de preservar a súa intimidade, teimou en destruír pouco antes de morrer todo documento que aportara datos sobre a súa biografía, temendo que a súa vida privada empanase o valor da súa produción intelectual. Pero o valor da súa obra fai que iso sexa imposible. E paga a pena coñecer a súa vida para entender as dificultades e atrancos constantes que tivo que salvar até lograr as súas notables realizacións.

Sabemos que Concepción Arenal naceu en Ferrol. A súa nai, chamada tamén coma ela, descendía dunha familia nobre, irmá do conde de Vigo, mentres que o seu pai, militar, foi un firme defensor do liberalismo que estivo na cadea por se enfrontar coa monarquía absolutista de Fernando VII, o que lle levou a unha morte anticipada. A vida de Concepción non foi sinxela porque sendo aínda unha pequena de oito anos quedou orfa de pai pero del conservou a herdanza ideolóxica e medrou convencida de que tiña que defender as súas convicións persoais e loitar polos seus ideais, como así actuou en consecuencia.

Logo do pasamento do seu pai, foi internada nun colexio relixioso por orde da súa nai onde foi aprendida a comportarse en sociedade coma “unha señorita”, pero cun programa de estudos que non estaba ao nivel das súas preocupacións intelectuais. Ela tiña as ideas moi claras: era muller “pero non parva” e, por riba de todo, desexaba cursar estudos superiores, pretensión inaudita nunha muller daquela época. A súa nai non estaba de acordo pero tivo a sorte de que ao morrer a súa avoa, recibiu a herdanza familiar cando xa tiña 21 anos e decidiu asistir a un universidade, aínda cando o acceso ás aulas universitarias estaban vedadas as mulleres. É daquela cando decide “travestirse” e vestida de varón, asiste as clases de Dereito Penal e Xurídico.

Aos 28 anos casou co avogado e escritor Fernando García Carrasco, home avanzado para a época, que veu á súa compañeira coma a unha igual e alentou as súas inquietudes feministas, animándoa a asistir xuntos a parladoiros literarios, aínda cando para iso ela tiña que seguir vestindo roupa masculina. Utilizaba o nome do seu fillo Fernando para participar en concursos literarios, tomándolle prestada a súa sinatura naquelas ocasións en que unha muller se atopaba “fora de xogo”. A carreira profesional de Concepción se decantaría pola literatura: escribe poesía, teatro, zarzuela e novela, e as súas Fábulas en verso (1851) foron declaradas lectura obrigatoria no ensino primario.

O matrimonio García Arenal colaboraba no diario A Iberia pero cando Fernando, gravemente enfermo, tivo que deixar de escribir os seus artigos, pasa a ser ela quen os redacta. Cando el morre, ela segue facéndoos sen asinalos pero lle reducen os honorarios á metade e, pouco despois, en 1857, ten que deixar de publicalos porque a Lei de Imprenta impuxo a obriga da sinatura para os artigos versados en política, filosofía e relixión. Mes e medio despois, a publicación cesouna como redactora. A este feito sucédenlle outros tantos que contribúen a que Concepción tome conciencia da súa condición de inferioridade como muller. É entón cando se dispara a súa creatividade literaria e os seus múltiples ensaios nos que defende as súas crenzas morais e feministas. O pasamento do seu home afastouna dos ambientes políticos e literarios, pero grazas ao seu forte carácter e conviccións ideolóxicas conseguiu proxectar o seu pensamento e entabou, ou continuou, relacións de amizade cos máis destacados persoeiros daquel tempo, coñecidos polas súas ideas progresistas, liberais e/ou krausistas.

A súa sorte mudou en 1860 cando recibiu un premio da Academia de Ciencias Morales e Políticas pola súa obra “A Beneficencia, a Filantropía, a Caridade”, que lle supuxo un pasaporte para reingresar activamente á vida pública e intelectual do país. Pouco despois publicou a súa primeira obra feminista: “A muller do porvir”, na que intenta rebater a suposta inferioridade fisiolóxica da muller e demostrar a súa superioridade moral.

O 4 de abril de 1864, a instancias da raíña Isabel II, o ministro de Gobernación, Florentino Rodríguez Vaamonde, a nomea Visitadora de Prisións de Mulleres, cando tiña 44 anos, ostentando o cargo até 1865. Posteriormente publicou libros de poesía e ensaio como *Cartas aos delinquentes* (1865), *Oda á escravitude* (1866) –que foi premiada pola Sociedade Abolicionista de Madrid–, *O reo, o pobo e o verdugo*, ou *A execución da pena de morte* (1867). Logo da revolución de 1868, o goberno provisional a nomea Inspectora de Casas de Corrección de Mulleres, cargo que desempeñou até 1873. En 1871, comezara unha longa colaboración coa revista A Voz da Caridade, de Madrid, na que escribiu durante catorce anos sobre as penurias do mundo que a arrodea.

Como xa se dixo, con Concepción Arenal nace o feminismo en España. Desde ben nova loitou por rachar cos canons establecidos para as mulleres, rebelándose contra a tradicional marxinación do sexo feminino e reivindicando a igualdade en tódalas esferas sociais. Mesmo que en moitos dos seus escritos acepta que o papel de nai e esposa eran fundamentais na vida das mulleres, sempre subliñou que a experiencia da vida feminina non podía centrarse no exercicio exclusivo dese rol. Como os krausistas, outorgáballe á educación e instrución das mulleres un papel fundamental, pois pensaba que “*mentres a muller non ten outra carreira ca do matrimonio, os homes aprenden un oficio e as mulleres non*”. Instrución que a muller debía procurar, pois ela denunciaba que os homes da súa época tiñan “*inclinacións de sultáns, reminiscencias de salvaxes e pretensións de sacerdotes*”. Tamén critica ao clero porque “*en xeral, é moi ignorante, non querer á muller instruída e querela mellor como auxiliar para mantela na ignorancia*”.

En 1890, afincada en Vigo, recibe a noticia da defensa da súa candidatura para ocupar unha vacante na Real Academia por parte da súa –e nosa- paisana, Emilia Pardo Bazán. Dous anos despois, coa saúde deteriorada, a xa famosa penalista, con obras que tiveron eco en toda Europa como A instrución do pobo ou o Ensaio sobre o dereito de xentes, faleceu por mor dun catarro bronquial crónico, catro días despois de facer 73 anos.

No seu epitafio figura o lema que a acompañou e ao que adicou toda a súa vida: *Á virtude, á unha vida, á ciencia*”. Nembargante, a súa frase máis celebre foi, sen dúbida, unha que está plenamente vixente na actualidade: “*Odia ao delito e compadece ao delincente*”, na que resume a súa percepción dos delincentes coma produto dunha sociedade reprimida e represora na que sempre se puxo ao lado dos máis e das máis febles. Cada mes de febreiro, no cemiterio de Pereiro, Vigo, conmemorase o cabodano do pasamento desta grande muller, Dona Concepción Arenal.

ANEXO: Obra publicada de Concepción Arenal:

- 1 *Fábulas en verso originales*, Madrid, Tomás Fortanet. 1851.
- 2 *La beneficencia, la filantropía y la caridad*, Madrid, *Imprenta del Colegio de Sordo-Mudos y de Ciegos*, 1861.
- 3 *Manual del visitador del pobre*, Madrid, *Imprenta de Tejado*, 1863.
- 4 *Manuel du visiteur du pauvre*, París, *Ambroise Bray Libraire-Editeur*, 1864.
- 5 *Cartas a los delincuentes*, A Coruña, *Imprenta del Hospicio*, 1865.
- 6 *El reo, el pueblo y el verdugo, o la ejecución pública de la pena de muerte*, Madrid, *Establecimiento Tipográfico de Estrada, Díaz y López*, 1867.
- 7 *La voz que clama en el desierto*, A Coruña, *Tipografía da Casa de Misericordia*, 1868.
- 8 *Examen de las bases aprobadas por las Cortes, para la reforma de las prisiones*, Madrid, *Imprenta de la Revista de Legislación*, 1869.
- 9 *La mujer del porvenir. Artículos sobre las conferencias dominicales para la educación de la mujer*, celebradas no Paraninfo da *Universidad de Madrid*, Sevilla-Madrid, Eduardo Perié-Félix Perié, 1869.
- 10 *Estudios penitenciarios*, Madrid, Imprenta de T. Fortanet, 1877.
- 11 *La cárcel llamada Modelo*, Madrid, Imprenta de T. Fortanet, 1877.
- 12 *Las colonias penales de la Australia y la pena de deportación*, Madrid, *Imprenta y Librería de Eduardo Martínez*, 1877.
- 13 “A récidive en Espagne”, *Bulletin de la Société Générale des Prisons*, 6 (xuño de 1878), p. 575-586.
- 14 *Ensayo sobre el derecho de gentes*, Madrid, Imprenta da *Revista de Legislación*, 1879.
- 15 “Hay Irlanda, pero no Cobden”, *La Ilustración Gallega y Asturiana*, 34 (8 de decembro de 1880), p. 418-419.
- 16 “Mi vida. A... que me pedía con insistencia apuntes para escribir mi biografía”, *La Ilustración Gallega y Asturiana*, 31 (8 de noviembre de 1880), p. 385.
- 17 *Cuadros de la guerra*, Ávila, *Imprenta de la Propaganda Literaria*, 1880.
- 18 *La cuestión social. Cartas a un obrero y a un señor*, Ávila, *Imprenta de la Propaganda Literaria*, 1880.
- 19 *La instrucción del pueblo*, Madrid, *Real Academia de Ciencias Morales y Políticas* (Tip. Guttenberg), 1881.

- 20 “Lettre à M. Le Directeur General de L’Administration Pénitentiaire D’Espagne”, *Bulletin de la Société Générale des Prisons*, 4 (abril de 1883), p. 468-475.
- 21 *La mujer de su casa*, Madrid, *Gras y Compañía Editores*, 1883.
- 22 “Idea del cielo”, en *Almanaque de las damas para 1885*, Puerto Rico, *Imprenta y Librería de José González Font*, 1884.
- 23 “Clinique criminelle”, *Bulletin de la Société Générale des Prisons*, n° 7 (novembro de 1886), p. 857-866.
- 24 “Psychologie comparée du délinquant”, *Bulletin de la Société Générale des Prisons*, 5 (maio de 1886), p. 647-655.
- 25 “La educación de la mujer”, *Boletín de la Institución Libre de Enseñanza*, T. XVI (1892), p. 305-312.
- 26 *El delito colectivo*, Madrid, *La España Moderna*, 1892.
- 27 *Manuel du visiteur du prisonnier*, París, *Au Secrétariat de l’Oeuvre des Libérées de Saint-Lazare*, 1893.
- 28 *El visitador del preso*, Madrid, *La España Moderna*, 1894.
- 29 *Obras Completas*, Madrid, *Librería de Victoriano Suárez*, 1894-1913.
- 30 “Estado actual de la mujer en España”, *Boletín de la Institución Libre de Enseñanza*, T. XIX (1895), p. 239-252.
- 31 *Informes presentados en los Congresos Penitenciarios de Estocolmo, Roma, San Petersburgo y Amberes*, Madrid, *Librería de Victoriano Suárez*, 1896.
- 32 *El pauperismo*, Madrid, *Librería de Victoriano Suárez*, 1897.
- 33 “A Méndez Núñez”, en *Vigo y Doña Concepción Arenal. El libro de la velada* (10 de setembro de 1897), Madrid, *Establecimiento Tipográfico de la viuda e hijos de Manuel Tello*, 1898.
- 34 *La igualdad social y política y sus relaciones con la libertad*, Madrid, *Librería de Victoriano Suárez*, 1898.
- 35 “Juicio crítico de las obras de Feijoo”, en *Antología popular*, Buenos Aires, *Editorial Galicia*, 1966.
- 36 *Dios y libertad*, Pontevedra, *Deputación Provincial*, 1996.

CONTRIBUCIONES SOBRE EL SÍNDROME DE ASPERGER

AUTISMO GALICIA

CONTRIBUCIONES SOBRE EL SÍNDROME DE ASPERGER

Editorial

Hans Asperger (1906 – 1980), psiquiatra y pediatra austríaco, se formó en Viena en medicina general con la intención de especializarse en pediatría. Sus primeros trabajos los realizó en la clínica pediátrica universitaria de Viena, sintiéndose particularmente atraído por la práctica de la Pedagogía Curativa, que en aquella época constituía uno de los pilares fundamentales de las aportaciones del autor. Conceptualmente, se trata de una estrategia terapéutica que integra perfectamente técnicas de educación especial en la práctica médica, sustentándolo todo en el trabajo de un equipo multidisciplinario (médicos, personal de enfermería, educadores y terapeutas), que se venía desarrollando en esa institución desde el año 1918.

En 1943, describe y publica para habilitarse como profesor, el síndrome “psicopatía autista”, (casi simultáneamente al trabajo “autismo infantil precoz” de Leo Kanner). Asperger utiliza el término de “psicopatía autista” en el sentido técnico de “personalidad patológica”. En 1944, elabora lo que constituiría su tesis doctoral. En su trabajo original Asperger, describió a cuatro niños con edades comprendidas entre los 6 y 11 años que presentaban como característica común una marcada discapacidad por dificultades en la interacción social a pesar de su aparente educación cognitiva y verbal, introduciendo el concepto de psicopatía autista. En su obra: “Die Autistischen psychopathen im Kindesalter S.106, 199f, comenta:

“La alteración de la atención activa se encuentra casi que regularmente en este tipo de niños. Es decir, no se trata o no se trata solamente de la alteración de la concentración que se observa en muchos niños neurópatas que desvían la concentración de su mente del trabajo sobre todo por los estímulos externos, por cualquier movimiento o inquietud en su entorno. Más bien se trata de que estos niños desde un principio no están en absoluto dispuestos a dirigir su atención de trabajo hacia el mundo exterior, en este caso la escuela, exige de ellos”

En el contexto en el que le tocó vivir en torno a la “eugenesia nazi” de esterilizar y/o eliminar a las personas socialmente diferentes o mismamente discapacitadas mentales, Asperger las defiende de forma apasionada escribiendo:

“Estamos convencidos, por tanto, que las personas autistas tienen su lugar en el organismo de la comunidad social. Cumplen bien su papel, quizás mejor que cualquier otro podría hacer, y estamos hablando de personas que en su infancia tuvieron las mayores dificultades y causaron indecibles preocupaciones a sus cuidadores”

Asperger les llamo a sus jóvenes pacientes “pequeños profesores” y personas que a lo largo de su vida, algunos serían capaces de conseguir logros excepcionales y pensamientos originales.

Pero no sería hasta cincuenta años después que el Síndrome de Asperger sería reconocido internacionalmente como entidad clínica propia, al ser incorporada por primera vez en el Manual Estadístico de los Trastornos Mentales (American Psychiatric Association), en su cuarta edición (DSM-IV, 1994).

Lorna Wing (1928 – 2014), psiquiatra británica y madre de una niña autista, iba a ser 13 años antes de la salida del DSM-IV, quien populariza la obra de Hans Asperger, publicando en 1981: “Asperger’s Syndrome: a Clinical Account”. Después de revisar la obra de Asperger, Wing introduce el término de Síndrome de Asperger. Un trastorno relativamente nuevo en el campo del autismo, que ya fuera definido por el médico vienés.

Actualmente el Síndrome de Asperger o Trastorno de Asperger, forma parte del Trastorno del Espectro del Autismo, según los criterios diagnósticos del DSM-V, 2013. Sus defensores sostienen que el criterio del DSM-IV, no funcionaba en la práctica clínica. Por eso para otros investigadores, algunos adultos diagnosticados con el Síndrome de Asperger no deberían ser considerados como enfermedades, trastorno o síndrome en sí, sino simplemente una forma de ser que sus condiciones proporcionan al individuo ventajas y desventajas.

No existe entre las asociaciones de familiares o de auto ayuda una posición de consenso respecto al SA. Así p. ex. la Federación Asperger Española, más bien se adhiere a la definición de los catálogos diagnósticos postulando que el SA es un trastorno severo del desarrollo, que conlleva una alteración neurobiológica determinada en el procesamiento de la información. Por otra parte, el DSM-V no está exento de fuertes críticas por parte de profesionales y escuelas en diferentes países. Un debate, generado sobre todo desde el año 2013, que todavía continúa, muestra argumentos de todo tipo sobre la nueva clasificación del Trastorno del Espectro del Autismo, concordantes con el DSM-V.

El año 2006 fue declarado “Año Internacional del Síndrome de Asperger”, coincidiendo con el centenario del nacimiento de Hans Asperger, y a partir de 2007 el 18 de febrero se declara “Día Internacional Asperger” en su recuerdo.

En el Síndrome de Asperger no hay retraso en el desarrollo del lenguaje a diferencia del autismo infantil precoz de Leo Kanner. Desde el punto de vista de la fisiopatología, se suponen alteraciones en el desarrollo cerebral que tendrían lugar poco después de la concepción. Una migración anormal de las “células embrionarias”

durante el desarrollo fetal puede afectar a su estructura final del cerebro, así como a su conectividad. El resultado sería una alteración de los circuitos neuronales que controlan el pensamiento y la conducta.

Existen diversas teorías que tratan de explicar el mecanismo por el que tienen lugar estos procesos, pero ninguna de ellas es capaz de ofrecer una explicación completa.

Mecanismos compatibles con las teorías de la “coherencia central” o “sistemas de las neuronas espejo” dificultarían los procesos naturales de imitación, lo que provoca el deterioro de interacción social característico del SA. Teorías que por otra parte, concuerdan con las teorías de la “cognición social” como la “teoría de la mente”, teorías hipotéticas de que las conductas autistas se derivan de un deterioro en la capacidad de realizar atribuciones de estado mental a uno mismo y a los demás o la teoría de la “hípersistematización”, hipotética de que los individuos con autismo pueden sistematizar las operaciones internas para dar respuesta ante sucesos de tipo interno, pero son menos eficaces a la hora de simpatizar y dar respuesta a sucesos generados por otros.

El Síndrome de Asperger, constituye una discapacidad social que lleva implícita una alteración en el procesamiento de la información. Las personas Asperger muestran particularmente la capacidad de observar y señalar detalles que escapan a la mayoría de las personas neurotípicas, y, con frecuencia, habilidades especiales en ciertas áreas del procesamiento. Las personas Asperger no son “empáticas” tienen como una especie de “ceguera emocional”, no reconociendo por ejemplo el significado de una sonrisa o de lo que significa cualquier otro matiz de la comunicación no verbal y de leer entre líneas o procesar mensajes con significados ambiguos o simultáneos, evitando el contacto ocular. Pueden tener obsesiones por ejemplo, por la astronomía, la construcción de maquetas, medios de transporte (trenes y aviones) o los ordenadores. Hans Asperger, ya les había llamado “pequeños profesores”. Le atrae el orden y la clasificación de las cosas lo que significa que tendrán una vida ampliamente productiva, con una gran concentración, una actitud perfeccionista y una memoria tenaz. Aun así, pueden no responder a los patrones típicos de la socialización.

Los adolescentes Asperger pueden sentirse confundidos porque no son capaces de comprender en que se equivocan o porque son rechazados por los demás, lo que les provoca depresión, ansiedad, nerviosismo, resentimiento, ira, conductas antisociales y obsesivas y agravamiento de las conductas inapropiadas, con el consiguiente aislamiento social, acoso escolar y marginación.

Temple Grandin, una persona Asperger comentaba: “Mis emociones son más simples que las de la mayoría de otras personas. No sé lo que es, una emoción compleja en una relación interpersonal. Solo comprendo emociones sencillas como, ira, miedo, alegría y tristeza”.

Hans Asperger, siempre decía: “Se requiere un poquito de autismo para el éxito, tanto en la ciencia como en el arte”. Michael Fitzgerald afirmaba: “Muchas de las características del Síndrome de Asperger favorecen la creatividad”. Christopher Gillberg e Oliver Sacks consideran que personas como Isaac Newton o Albert Einstein, muy probablemente tenían características de personas Asperger. El mismo Bill Gates, se reconoce persona Asperger, como también Steven Spielberg o Sheldon Cooper.

En esta nueva entrega del número 19, la revista *Maremagnum* quiere darle la palabra en primer lugar a las propias personas Asperger a través de sus aproximaciones al Síndrome de Asperger ¿Quién mejor que ellas podrían hacerlo? Carmen Molina ya nos creó la mejor de las expectativas con su colaboración en el anterior número 18 de la revista dedicada a la: “Ansiedad, acoso e inclusión en las personas con autismo”, con el artículo: “Descender a los infiernos”.

Carmen Molina y Angélica Partida Hanon personas Asperger, nos sorprenden con dos colaboraciones: “Porque piensan tan despacio” e “Intentando ser normal”, respectivamente que asumiendo mi responsabilidad como director de la revista, aparecen ambos artículos con el título genérico: “Las personas Asperger nos aproximan al Síndrome de Asperger”. Dos aproximaciones de dos entrañables personas bajo un mismo paraguas.

Por otra parte Carmen Molina, colabora doblemente con el interesantísimo artículo: “Mujer y Asperger doble estigma”. Desde la dirección de la revista, para estas dos personas Asperger repetimos: “Gracias Carmen, gracias Angélica”.

Además de las colaboraciones y el artículo mencionados, contamos en esta APROXIMACIÓN A LAS PERSONAS CON ASPERGER con los artículos de Mónica Recio Crespo: “Reflexiones sobre el síndrome de Asperger” que nos trae la frescura del abordaje de este Síndrome desde una óptica psicodinámica a través de viñetas prácticas y de imágenes en busca de la comprensión y funcionamiento mental a los que están sujetas las personas Asperger.

Daniel Comín relata la: “Problemática de niños y adolescentes con Autismo de alto funcionamiento en los entornos escolares” en el que aborda la necesidad de ir hacia un modelo de escuela inclusivo en donde se contemple una atención integradora y ajustada a la diversidad.

Mercedes Belinchón Carmona, Natalia Blas Agüero y Javier Muñoz Bravo, nos dan los resultados de un estudio orientado al diseño de una herramienta de auto informe que facilite la identificación de los problemas de salud mental y del comportamiento en personas Asperger, en su trabajo: “Problemas clínicos que limitan la calidad de vida de los adolescentes y adultos con TEA de alto funcionamiento (síndrome de Asperger): Hacia una prueba de autoinforme”.

Los profesores Manuel Ojea Rúa y Nuria Diéguez García, de la Universidad de Vigo, analizan en qué medida influyen los diferentes procesos de enseñanza - aprendizaje en la adquisición de los conocimientos con criterios significativos (integración semántica), así como determinadas variables que mejor predicen y explican el desarrollo de huellas mnémicas con carácter semántico en la memoria permanente y su nivel de recuperación posterior, en el artículo: “Análisis de las variables cognoscitivas sobre la competencia de integración semántica de los contenidos en estudiantes con Trastornos del Espectro del Autismo de nivel 1”.

En las páginas culturales contamos con la colaboración del profesor Henrique Monteagudo, profesor, escritor y académico que nos habla del significado e importancia del trovador Martín Codax. El vigués más universal de todos los tiempos. Cantor del Mar de Vigo y a quien la lírica gallego - portuguesa tiene, como uno de los fenómenos más hermosos e interesantes que se produjeron en la Península Ibérica en la Edad Media. En todas las siete “cantigas de amigo”, menos en la séptima, aparece la mención de Vigo. Fue a finales de 1913 o comienzos de 1914, el librero y anticuario Pedro Vindel, residente en Madrid, ojeando un códice del s. XIV el tratado *De Officiis* de Cicerón, forrado en pergamino una vez desencuadernado comprueba asombrado las siete cantigas de amigo en gallego con el nombre de su autor Martín Codax. El profesor Monteagudo en su artículo: “El son de las ondas: Martín Codax y el Pergamino Vindel”, nos da cuenta de este grandísimo trovador y del Pergamino Vindel, que curiosamente es propiedad de la Fundación Morgan de la ciudad de Nueva York.

María Xosé Porteiro, escritora, periodista, política y feminista nos agasaja con un artículo sobre Concepción Arenal, como pionera del feminismo en su tiempo. Concepción Arenal tal como nos relata M^a Xosé Porteiro, no solamente se formó, reflexionó y trabajó en la práctica en materias concretas para rescatar a las mujeres de la ignorancia y de la miseria, sino que desarrolló una ingente labor intelectual dejando por escrito una gran cantidad de obras, en las que criticó a la sociedad de aquella época y el rol excluyente que se le otorgaba a la mujer como madre y esposa con sus consiguientes dificultades para acceder a los estudios. Concepción Arenal, afincada en Vigo desde 1890 recibe la noticia de su candidatura para ocupar una vacante en la Real Academia por parte de su –y nuestra– paisana, Emilia Pardo Bazán. Concepción Arenal muere en Vigo en 1893 y cada mes de febrero, en el cementerio de Pereiro (Vigo), se conmemora el aniversario de su fallecimiento de esta gran mujer que dejó escrita la frase: “Odia el delito y compadécete del delincuente”.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director Maremagnum

DOS RELATOS DE PERSONAS ASPERGER*

Carmen Molina y Angélica Partida

Por qué piensan tan despacio

Carmen Molina¹

Hace una hora que escucho repetida una y otra vez la misma cuestión, una y otra vez los mismos argumentos, los mismos razonamientos, las mismas soluciones. Me siento mal. Tengo un nudo en la garganta y me duele el estómago. No puedo hablar. Me lo han advertido, *estate callada*. Ayer fue igual, la misma reunión, con las mismas personas para hablar de lo mismo. Mientras oigo un parloteo del que procuro alejarme hago cálculos de cuanto le costará a esta empresa, en la que todos somos asalariados, el tiempo invertido en dar un paso, en una toma de decisión. En la mesa estamos sentados directivos de primer nivel, entre los cuales mi coste por hora es el más bajo, y no es precisamente el de un operario. Mucho dinero. ¿Quizás cuesten dos horas de reunión un dinero suficiente para mantener una familia una semana? Quizás un mes, si necesitamos varias reuniones. Me enfado. Muevo los dedos de los pies dentro de los zapatos, los de las manos en el bolsillo de la americana. Miro detrás de sus ojos, para que piensen que les atiendo. Yo ya sé cuál es la salida. Lo supe cuando se hizo el planteamiento, hace días. Pero no me escucharán. Creen que pensar deprisa es precipitarse. Yo creo que pensar despacio es un síntoma de estupidez.

Nota del director:

* En el editorial del nº 18 de Maremagnum (2014, PP. 7/9) opinábamos del artículo de Carmen Molina: "Descender a los infernos" (PP. 141/147), que suponía: "Una primicia. Una colaboración muy especial, que la autora nos ofreció desde su emoción de persona con síndrome de Asperger". En el artículo narra: "Sus vivencias (hechos reales) en momentos concretos de su vida tal como le sucedieron y por ella contados". La verdad es que, que quedamos con las ganas de que Carmen nos ofreciese otras

Cuando era una niña me divertía leer a escondidas, devorar libros con historias *impropias de mi edad*, tenía hambre de palabras. Me gustaba comer, comer, comer palabras, y luego convertirlas en imágenes. Hacer de esas imágenes personas y de esas personas mis compañeros de viaje, de mesa, de tertulia cuando desaparecía en el armario del pasillo para que no me molestaran con *cosas de niños*. Tenía seis años. No podía explicarlo, por eso no quería hablar. Cómo decirle a mi madre que la encontraba simple, como usar palabras de adultos cuando tenía que pensar en patitos que hacia cuál cuál, en lobos que se comían niñas y en cerditos que hacían mal las casas pudiéndolas hacer bien.

El *del Círculo (Círculo de Lectores, Club de Lectura y adquisición de libros)*, ese sí que sabía. Cada mes venía a casa y explicaba a mi padre qué libro era la última novedad o que contenidos eran interesantes. Yo me escondía detrás de mi padre y cruzaba los dedos para que comprara un libro grande, con grandes historias, con grandes personajes, con grandes ilustraciones. Luego soñaba, y me levantaba sonámbula, y no podía descansar ni pensar más que en ese libro, que tan pronto fuera abandonado en una estantería, iría a recoger y a devorar su contenido.

En aquel tiempo yo estaba desolada. Creía haber nacido en una familia en la que todos sus componentes tenían algún tipo de retraso. Tardaban tanto en darse cuenta de algo, se ocupaban de banalidades, manejaban un lenguaje simple y funcional y no aprendían nada. No sabían que atesorar palabras y convertirlas en imágenes que se movieran en nuestro cerebro era un gran placer.... Querían que saltara, que me uniera a niños asilvestrados que gritaban por el gusto de oírse a sí mismos, que se golpeaban entre ellos. Definitivamente era un mundo de locos. Yo me refugiaba en cada rincón que encontraba, ya fuera en casa o en la calle. Para observar e intentar comprender por qué pensaban tan despacio.

experiencias, abusando de una amistad y sintonía que compartimos con nuestra amiga común M^a Xosé Porteiro (colaboradora en las páginas culturales de Maremagnum 2015, con el artículo: "Breve estudio al pensamiento feminista y social de Concepción Arenal").

En este nº 19 (2015) de la revista, dedicado al síndrome de Asperger, tenía necesariamente que dar cabida, obviamente, a las personas que más saben de este trastorno. Las personas Asperger, tal como ellas mismas así se definen. Una nueva propuesta le fue requerida a Carmen Molina. Su generosidad es tan grande que colabora en este nº por partida doble. "Un artículo vivencial: "Por qué piensan tan despacio", y otro más académico: "Mujer y Asperger doble estigma". Pero por si esto fuera poco, una amiga suya Angélica Partida Hanon, persona Asperger, nos agasaja con otro artículo: "Intentando ser normal". Agrupe las dos colaboraciones con el título: "Dos relatos de personas Asperger". Desde la dirección de la revista, solo podemos decirle a Angélica lo que en su momento le dijimos a Carmen "Gracias Angélica", por tu brillante colaboración.

1 Ver el CV completo de la autora en la página 107, en el artículo: "Mujer y Asperger doble estigma.

Muchos años después supe que yo era una *autista lista*, y que esa era la razón de mi extraña forma de ser. ¡Extraña yo! , que era la única normal en un mundo de locos. Si las pruebas estaban por todas partes. En el instituto, mis compañeros de clase tardaban casi un año en adquirir los conocimientos de libros que yo devoraba en pocas semanas; algunos profesores pasaban la hora de clase leyendo el libro de texto de la asignatura y preguntando de vez en cuando ¿lo habéis entendido? Y yo tenía que irme, huir para no decirles, *¿cómo no vamos a entenderlo?, no somos imbéciles*. A escapar ante la estupidez humana de quien ha de ser maestro y superior a uno en conocimientos y experiencia, se le llamaba hacer *pellas, novillos, rabona*. Estaba muy castigado, y no podía hacerse. Nunca lo entendí. Sigo sin entender por qué los sistemas de enseñanza se empeñan en torturar el intelecto en lugar de promover la creatividad, el deseo de aprender, la voluntad de crecer en conocimientos y en habilidades. Cuando veo en mis hijos cómo es suficiente memorizar unas hojas, aprender como papagayos unas definiciones, para obtener una acreditación de madurez, me siguen entrando ganas de salir huyendo.

Pero ya no me escapo. Ahora ya sé que el problema soy yo. Lo supe cuando tras una evaluación en el instituto obtuve un certificado de sobredotación intelectual, a la que siguió la del médico de empresa, la del psicólogo de turno... Eso debía ser como lo del diagnóstico de autista lista, algo que me haría, por siempre, diferente. Para ese entonces yo era adolescente y estaba asustada, quería tener amigos y pandilla, quería salir con chicos que me vieran guapa. Guapa, que no lista. Mi cerebro me estorbaba, así que era mejor fingir ser como ellos. Dejé de leer, dejé de escribir, y no fui feliz. Sufría ansiedad. En mi cerebro algo no iba bien. Tenía hambre de pensamientos. Me perdí en un desorden vital entre no ser y ser, entre fingir y huir de todo. Después me hice adulta.

Y caí en un mundo extraño. Ser superior, destacar en algo, es el mayor pecado que puede cometer el ser humano. La sociedad busca la uniformidad, compadece al inferior y envidia y odia a partes iguales al que es superior. Así están las cosas. Negarlo no hace que cambien. Solomon Asch, un psicólogo polaco que en la década de los cincuenta hizo un curioso experimento, corroboró lo que digo. Fingiendo hacer un test de visión presentó unas tarjetas con tres líneas desiguales y entregó una tarjeta con una sola línea que había que señalar como la igual a una y solo una de las otras tres. No había lugar a la duda, y en circunstancias neutras los participantes identificaban sin dificultad el resultado correcto. Pero ¿qué pasaba cuando se introducía un elemento que sembraba la duda? El 75% de los participantes se unieron a la opinión de la mayoría, fuera esta correcta o no. Al preguntárseles la razón, afirmaron reconocer que su visión les decía una cosa pero que fingieron para no destacar frente a sus compañeros, e incluso hubo sujetos que ante la opinión de la mayoría pensaron que sufrían un defecto de visión y el problema era derivado de una deficiencia personal. Me hubiera venido bien conocer al profesor Asch para no haber cometido tantos fallos, por los que pagué un alto precio.

Imagínense a sí mismos percibiendo lo que otros no ven, seguros de que son en algunas cosas más hábiles, creyendo que es misión suya ofrecer esa, llamémosle sabiduría para mejora de todos. Y siendo castigados, aislados, acosados, estigmatizados por ello. Esa es la vida de quienes siendo capacitados son separados de la sociedad, percibidos como raros, mirados con recelo. Quiero que esto acabe. Pero no quiero dejar de ser yo. Así que no va a suceder, nunca va a acabar la etiqueta, el estigma, el aislamiento.

Por eso me callo cuando estoy en las reuniones, me guardo lo que pienso, lo que leo, lo que percibo y, a menudo también lo que escribo. Llevo zapatos grandes para poder mover los dedos dentro y no perder los nervios. Me pongo ropa deportiva para deambular por las calles y que piensen que soy deportista y estoy escuchando música mientras que, en realidad, oigo podcast de historia antigua.

Me gusta *ser lista*, me encanta descubrir y admirar genios anónimos o reales, bebo de un texto bien escrito, de una tertulia bien llevada, y hoy por hoy incluso me recreo en mis *despistes de la edad*, porque por fin, ¡por fin!, cincuenta años después siento que no recuerdo todo. ¿Recuerdan aquella canción de los Peter Sellers, en la que describían a un compañero que leía el Quijote mientras los demás disfrutaban con los tebeos, que contestaba en clase, que aprobaba los exámenes? Era el (*sic*) Intelectual.... Cabrón... Los que sufrieron en el cole por la envidia de ver sus éxitos académicos, se burlan en la juventud de él, que no liga, ni monta fiestas divertidas y se ha quedado solo.

Histrionismo aparte: *verdad, verdadera*, que diría aquel. Y una prueba más de que no se respetó, no se respeta y no se respetará, creo yo, la diversidad y con ello la humanidad saldrá, siempre, perdiendo.

Intentando ser normal Angélica Partida Hanon¹

Toda la vida he sido forzada a ser normal, a escuchar que eso es bueno para mí y que debería esforzarme más. La lotería genética me dotó de una capacidad altísima para encontrar patrones y sacar puntuaciones fuera de la escala en los test de inteligencia, pero soy completamente incapaz de hacer las cosas que hacen los demás, incapaces completamente de tener una vida normal.

Gracias a mi facilidad para encontrar patrones, pude hacer cursos universitarios con catorce años tras el duro peregrinaje que emprendí de colegio en colegio; pero por otra parte, nunca pude adaptarme al sistema tradicional de enseñanza. Eso hizo que pasara por más de once centros educativos distintos y dejar a mis padres al borde de la ruina a consecuencia del pago de las matrículas en colegios privados.

1 Cursa en la actualidad los doctorados en Bioquímica, Biología Molecular y Biomedicina. Universidad Complutense de Madrid; Grado de Psicología UNED. Máster en Bioquímica, Biología Molecular y Biomedicina UCM (2014); Grado en Biología, mención Biotecnología UCM (2013); Ingeniería en Telemática, especialidad en Redes. Universidad del Caribe, México (2006).

Experiencia científica; Contratado Titulado Superior de Actividades Técnicas y Profesionales. Instituto de Química-Física "Rocasolano" Departamento de Química Física Biológica CSIC (2014/15); Colaborador Honorífico Departamento de Bioquímica y Biología Molecular I UCM (2013/14); Estudiante de colaboración Departamento de Bioquímica y Biología Molecular I UCM (2012/13); Estudiante visitante Department of Genetics University of California, Riverside USA (2013); Visiting worker Rothamsted Research BBSR United Kingdom(2012).

Proyectos de investigación: Actividades de apoyo a la investigación en el marco del programa de actividades I+D de la Comunidad de Madrid en Biomedicina Comité de Gestión del Programa S2010/BMD-2305 acrónimo CS Interactomics del Centrosoma. Ministerio de Economía y Competitividad; Identifying Potato Aphid Effector Molecules That Are Delivered Into The Tomato Host During Feeding. University of California, Riverside. USA; Producing Low Acrylamide Risk Potatoes. Biotechnology and Biological Sciences Research Council. UK.

Publicaciones: Involvement of loops 2 and 3 of α -sarcin on its ribotoxic activity. Toxicon, 2015; Ingeniería de proteínas. Omnia, Asociación Mensa España, 2014; Simulando el crecimiento tumoral para obtener tratamientos más eficaces. Reduca, Sección Congresos, 2012; Desafiando al genoma: Cromosomas parásitos. Reduca, 2011; Elaborando un sistema de diagnóstico inteligente: riesgos y ventajas. Reduca, 2011; Bioenergética, parte 1 y parte 2. Omnia AME, 2010; Ciclo de Krebs, parte 1, 2 y 3. Omnia AME, 2010 y 2011; Reproducción sexual: La clave la tiene la reina roja. Omnia AME, 2011; Glicolisis. Omnia AME, 2011; Sistema experto para determinar plantas vasculares. Reduca (Biología), Serie Bioinformática, 2009; Microbiology and artificial intelligence. Telicom. ISPE Society, 2009.

Estancias en centros reconocidos internacionalmente: "Actividades de apoyo a la investigación en el marco del programa de actividades de I+D de la Comunidad de Madrid en Biomedicina. Comité de gestión del programa S2010/BMD-2305 acrónimo CS interactomics del centrosoma. Ministerio de Economía y Competitividad. Instituto de Química-Física "Rocasolano". CSIC. Madrid; "Producción y

Durante mi infancia desconocía realmente por qué me regañaban tanto, mi nivel de consciencia sobre las personas que me rodeaban era total y completamente nulo, ello provocaba en mí conductas auto y heterolesivas, los berrinches y las agresiones eran constantes pero yo no los veía como tal. Sólo sé que había mucho dolor por todo, me dolían los oídos, me dolía cuando me tocaban de determinada forma, me dolía sentir las costuras, las mangas y los pliegues de la ropa y no sabía cómo o por qué, pero terminaba de repente en el suelo gritando y llorando, rompiendo todo lo que estuviera a mi alcance y frustrándome más. Mi padre me dice que debí haberlo dicho, ¿pero yo cómo iba a saberlo? ¿Cómo iba a saber que era el ruido el que tanto me torturaba o el frío o cualquier otra molestia existente? sólo estaba incómoda pero no sabía por qué. Actualmente me sigue pasando, me encuentro mal y no sé si es porque tengo hambre, me voy a resfriar o estoy estresada por entregar un trabajo.

“Eras una auténtica cabrona” me dijo mi padre, no creo que en el mal sentido pero es cierto que lo fui. Mi hermana se dedicaba exclusivamente a mí, me hacía dibujos, me regalaba cosas, me mostraba siempre su cariño y yo no hacía más que ignorarla, no salía de mí jugar con ella a las muñecas y tampoco salía de mí decir

caracterización de ribotoxinas fúngicas”. Departamento de Bioquímica y Biología Molecular. UCM; “Identificación de moléculas efectoras en áfidos durante la alimentación”. University of California USA; “Producing Low Acrylamide Risk Potatoes. Harpenden UK.

Presentación a congresos: “Simulando el crecimiento tumoral para obtener tratamientos más eficaces”, “Desarrollando un sistema de diagnóstico inteligente: riesgos y ventajas”, “Desafiando al genoma: Cromosomas parásitos”, “Microbiología e Inteligencia Artificial”. IV, V y VI Congreso Nacional de Investigación para Alumnos de Pregrado en Ciencias de la Salud, 2010/11/12. UCM; “Emulador virtual MOS 6510”. Universidad del Caribe. Cancún México, 2006; “Sistemas de Cómputo del Hubble”. Universidad del Caribe, 2004.

Experiencia en organización de actividades I+D: Organización de Congresos, seminarios, jornadas, etc., científico-tecnológicos en la UCM, Circulo de bellas Artes y Casa de Zamora, 2008, 2012 y 2013.

Experiencia docente universitaria: Colaboradora honorífica 3º Grado de Química. Departamento de Bioquímica y Biología Molecular de la UCM.

Formación complementaria: Cursos sobre: Genética, farmacología, bioinformática, entre otras materias en la University of Melbourne (Australia); University of California San Francisco y Los Angeles USA; Johns Hopkins University USA; Ludwig-Maximilians-Universität München (Alemania); University of Pennsylvania (USA);

Otros méritos: Colaborador distinguido en Vertex Society (2012); Mejor comunicación científica en el V y IV Congreso nacional de Investigación para Alumnos de Pregrado en Ciencias de la Salud, 2011 y 2010.

Becas: Contrato pre doctoral de Personal Investigador en Formación, 2014. UCM (Rechazado por incompatibilidad con el contrato laboral del CSIC del 2014); Real Sociedad Española de Química, sección territorial Madrid, 2014; Emes de la Comunidad de Madrid, 2010/11/12 y 13; Fundación Privada Prevent, 2011/12/13 y 14; Ministerio de Educación y Ciencia y Fundación Universia.

Cartas de recomendación con relevancia científica: Universidad del Caribe; Rothamsted Research UK; Departamento de Bioquímica y Biología molecular UCM;

“no me gusta jugar a las muñecas, no me gusta jugar a cocinar, sólo quiero leer mis libros o jugar en mi columpio” esas cosas tan simples y que tanto me pedían mis padres no fui capaz de darlas, no fui capaz de decir qué necesitaba; en cambio, estallaba en llanto, rabia y dolor por no ser capaz de saber lo que había que hacer. Mi padre me dice que algo tan fácil como decir “me hace mucho daño el ruido” se habría solucionado con unos tapones en lugar de tener que taparme los oídos con las manos durante la misa dominical y parecer una auténtica malcriada porque hacer eso en frente de los demás es socialmente inaceptable. “No hagas cosas buenas que parezcan malas” es otra de las frases que me decían constantemente. ¿Cómo iba a saber que leer o dibujar debajo de mi cama parecería malo? ¿Cómo iba a saber que él nunca decir lo que hacía, pensaba o escribía y ser tan críptica con mis acciones y no explicarme se podría interpretar como algo que ocultaba deliberadamente? El problema radica especialmente en el desconocimiento que había del tema, en explicar todos mis comportamientos como fruto de la maldad, porque visto así sí que podría haber sido muy, muy mala. Una niña que grita y llora tanto, que se golpea la cabeza contra el suelo, con la pared o con las manos, una niña que se oculta debajo de la cama o en los armarios, una niña que nunca quiere jugar con la hermana que le profesa tanto amor debe ser mala... o simplemente podía tener autismo como bien sabían/pensaban/decían mis padres, tíos y profesores.

El intentar ser normal y luchar en contra de mi naturaleza me trajo muchísimo sufrimiento, el intentar tener pareja y verme obligada a salir con él y que ello me provocara ataques en plena calle y las posteriores riñas porque supuestamente no hacía un esfuerzo suficiente por encajar; del mismo modo, el agobiarme tanto con las reuniones familiares multitudinarias y tener que refugiarme en una habitación vacía, el tener que renunciar a mi estado de homeostasis por ser como la mayoría es lo que me rompió por dentro. Por una parte mi nivel cognitivo hizo que la gente exigiera más de lo que podía dar, el típico “tan lista, tan lista, tan lista y luego...” es habitual, el clásico “tan lista para unas cosas y tan inútil para otras” o también el “te haces la tonta cuando te conviene” son constantes en una persona que vive encerrada en una mente superdotada y un cuerpo autista.

Ahora soy adulta, con muchísimo trabajo y esfuerzo conseguí hacer la carrera de Biología y ahora estoy realizando la tesis. Gracias a las personas que han entendido mi forma de ser, mi trabajo está completamente adaptado y pude aceptar que nunca podré tener una vida como la de los demás. Doy por imposible el hecho de casarme algún día y tener hijos, hacer el papel de una madre y esposa normal, ¡pero no importa! ¡Ya no tengo por qué esforzarme en ser normal!

Conseguí un pacto con la sociedad, yo sigo sus normas fuera de mi casa. Me visto de una forma compatible entre lo que tolero y lo medianamente elegante, no grito en el metro ni en los autobuses, si voy a tener una crisis en plena calle me aguanto todo lo que puedo hasta llegar a casa o a mi trabajo, evito ciertas líneas de metro y salir a

determinadas horas y con tapones. La clave de mi vida adulta ha sido esa: encontrar un equilibrio entre lo socialmente aceptable durante un número limitado de horas para luego encerrarme en mi casa y ser realmente quien soy.

MUJER Y ASPERGER DOBLE ESTIGMA

Carmen Molina¹

RESUMEN

El presente artículo trata de conducir al lector desde la toma de conciencia hasta la reflexión sobre la situación de diferencia social de la mujer. Partiendo de la especial vulnerabilidad de la mujer con discapacidad y su atención sociosanitaria, pasando por la caracterización y contextualización social de la niña/mujer con Síndrome de Asperger, un trastorno del espectro autista que es especialmente ignorado en el caso femenino por su importante diferencia con el estereotipo masculino (que es considerado como general referencia del trastorno) y concluyendo con un apartado testimonial en el que la autora relaciona tres estereotipos sociales que resulta especialmente discriminatorios para la mujer con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA) y dos riesgos agravados por el doble estigma de ser mujer y Asperger. Una conclusión positivista nos abre una puerta de salida hacia el reconocimiento de la diversidad humana como elemento de crecimiento y no de discriminación.

1 La autora posee el Grado de Diseño de la Escuela de Artes y Oficios Artísticos de Madrid. Master en Recursos Patrimoniales y Turísticos y Master en Gestión Cultural e industrias culturales (2012). Dirección de marketing turístico y social; Gestora y Auditora de Sistemas de Calidad y Medioambiental y Administración; Creación de cursos de e-learning y usuaria avanzada en Marketing. Subdirectora del Museo del Ferrocarril de Madrid. Subdirectora de Desarrollo Corporativo y Comunicación de la Fundación de los Ferrocarriles Españoles (FFE). Administrativa en Renfe y Fundación de los FFE. Subdirectora del Desarrollo Corporativo, Gestión y Marketing en la Fundación de los FFE. Subdirectora del Museo del Ferrocarril. Mejora en la comercialización de trenes de turismo cultural. *Actividad docente:* Seminario para la sensibilidad de la calidad en la Fundación de los FFE y en el Museo del Ferrocarril. Profesora invitada en el Master de Comunicación y Museos en la Universidad de Zaragoza (2009). Profesora titular en el Seminario Internacional "Musealización del Patrimonio Ferroviario (Santa Cruz de la Sierra. Bolivia, 2010). *Publicaciones:* Catálogo para un equipo: casi 50 técnicas para trabajar con grupos. Plataforma Dinamiza+2: empresas visibles en la red (2011); Cómo enseñar el objeto cultural: atención a la diversidad.

Ser mujer no es fácil

Ser mujer no es fácil. Incluso en países del ámbito occidental, previsiblemente comprometidos con la igualdad de género, la mujer tiene mayores dificultades para acceder al empleo de calidad, aun estando mejor formada académicamente. La igualdad en el hogar es aún un mito difícil de alcanzar; más declarativo que basado en hechos reales y de compromiso en el seno de la familia. La violencia de género nos golpea en los medios de comunicación un día sí y otro también, como una lacra casi imposible no ya de erradicar, sino de disminuir en las estadísticas. Por no hablar de lo que sucede en países alejados de la órbita occidental, donde las sociedades son mayoritariamente machistas y las mujeres consideradas meros objetos de tráfico humano y trabajo esclavo.

Y sin embargo, no son menos las mujeres que los hombres en el índice poblacional. Lejos ya del sesgo machista ciertamente falso, que afirmaba que había cinco mujeres por cada hombre, el Instituto Nacional de Estadística, en el *Anuario Demográfico de 2014* nos dice que en España a 1 de enero de 2013 existía una población femenina de 23,71 millones frente a 23,02 millones de hombres. Esto es paradójico ¿Cómo es posible que siendo mayoría poblacional la mujer sea aún considerada individuo de *diferente categoría*? Sería lo deseable poder afirmar que los avances en igualdad de género son notables pero —aun siendo constatables y reales en cierta medida— la vida cotidiana nos enfrenta a cada paso con situaciones de discriminación que llevan a pensar en que, si bien la mujer occidental en general y la española en particular son privilegiadas frente a sus compañeras de países en vías de desarrollo o islámicos, todavía queda mucho por hacer a favor de la libertad, la seguridad y el ejercicio de los derechos fundamentales en la población femenina.

Por acercarnos al objeto del presente artículo, vamos a hacer dos apuntes someros basados en estudios realizados en nuestro país sobre sesgo de género en dos ámbitos: el sanitario y el de la discapacidad.

Hablemos de género en el ámbito de la atención sanitaria

Las autoras *M.T. Ruiz-Cantero* y *M. Verdú Delgado* del Departamento de Salud Pública de la Universidad de Alicante han realizado un interesante estudio sobre género y atención sanitaria: *Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico*, en el que ponen de ma-

Carmen Molina, es presidenta de la Asociación Sinteno para el ocio y la Inclusión Social. Convencida defensora de que la discapacidad no debe ser tratada como un estigma y que para evitarlo hay que transmitir a la sociedad el valor da diversidad como elemento de crecimiento y supervivencia, algo que conoce de primera mano dada su condición de persona Asperger. Ver el CV completo de la autora en el nº 18 de Maremagnum: "Descender a los infiernos" (2014, PP. 57/63).

Ver el CV completo de la autora en el nº 18 de Maremagnum. Artículo: "Descender a los infiernos" (2014, pp.57/63).

nifiesto que en la práctica médica, dominada por el androcentrismo, se utilizan prototipos masculinos como objeto de estudio, siendo los resultados obtenidos extrapolados de forma automática al sexo femenino, como si de organismos biológicamente idénticos se tratara. Aunque es éste un problema actualmente reconocido, lo cierto es que los ensayos clínicos en mujeres se orientan principalmente a lo que afecta a la naturaleza reproductiva femenina y no a las enfermedades o disfuncionalidades generales, en las que aún se sigue manteniendo el patrón hombre obviándose las posibles connotaciones específicas que por razón de sexo pudieran darse.

Con ello se deja a la mujer fuera de una atención propia no estandarizada en el modelo masculino, colocándola en una potencial situación de inferioridad o vulnerabilidad, incluso en los casos en los que la prevalencia de la enfermedad es claramente femenina.

Por lo que respecta a la atención sanitaria, resulta significativo señalar la superior prescripción de medicamentos relacionados con los estados de ánimo en las mujeres sobre los hombres, y en la medicación asociada a trastornos psicológicos cuando la paciente mujer transmite síntomas atípicos o no estudiados suficientemente, como consecuencia del androcentrismo ya mencionado en los estudios médicos. También es un hecho probado que muchos de los malestares evidenciados por la mujer y tratados como trastornos psicológicos medicables con psicotrópicos son derivados de las dificultades a las que se enfrentan en su día a día debido a situaciones discriminatorias que le exigen sobreesfuerzos en su vida cotidiana y frustraciones constantes que derivan en procesos de somatización.

Por resumir quedémonos con estas dos ideas: una, en la práctica científica se mantiene aún en nuestros días el androcentrismo en los ensayos y estudios médicos. Y dos: las mujeres presentan una mayor sobre prescripción de psicótopos para tratar malestares emocionales relacionados por sus mayores dificultades vitales.

Nos preguntamos, ¿qué sucede cuando a la condición de mujer se une la de la discapacidad?

El CERMI (*Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad*), ya en sus estudios de 2012 recogía el dato escalofriante de que el 80% de las mujeres con discapacidad sufría violencia de algún tipo en sus entornos familiares y que esta situación se agravaba en los casos en que las mujeres con discapacidad estuvieron institucionalizadas (ingresadas en una institución asistencial) ya que en este ámbito el espectro de sus posibles maltratadores se ampliaba a los cuidadores y personal asistencial. Se contemplaba como situación de violencia por razón de sexo la sobreprotección de la mujer discapacitada, que es recluida en el ámbito familiar con mayor frecuencia que sus iguales masculinos, sin permitirle alcanzar vida autónoma con o sin apoyos, decidir sobre su vida sentimental y su maternidad, e incluso siendo utilizada como empleada de hogar no remunerada. En estos casos la

violencia de género pone el vello de punta por la situación vulnerable de la mujer con discapacidad, por la gran variabilidad de la casuística en el maltrato, y por provenir éste de aquellos que deberían buscar su mayor calidad de vida y autonomía.

El Asperger en clave de mujer

El síndrome de Asperger es un Trastorno del Espectro del Autismo que se manifiesta desde la infancia del individuo y que está caracterizado por la dificultad para percibir y gestionar la comunicación social, el uso de un lenguaje hiperformal y literal, la dificultad para comprender en todo o en parte la comunicación no verbal, la manifestación de un pensamiento visual y una memoria basada en detalles, la construcción del todo o concepto abstracto en base a la acumulación de las partes informativas, y la hiper o hiposensibilidad a los estímulos visuales, táctiles o sonoros, todo ello junto a la preservación de la capacidad intelectual o incluso la existencia de mayor porcentaje de individuos con sobredotación intelectual sobre los existentes en la población general. En España no existen aún estudios estadísticos con trazabilidad en el tiempo; ni tampoco se puede decir que las detecciones tempranas, aun habiendo mejorado en los últimos años, son suficientes ni alcanzan a la totalidad de la población infantil. Además, los diagnósticos en adultos no están adecuadamente gestionados y un buen número de personas con Asperger se mantienen fuera de seguimiento y viviendo una vida preñada de dificultades sin contar con los apoyos a los que tienen derecho. Por caracterizar numéricamente la posible población española con síndrome de Asperger, vamos a basarnos en los datos de la Red de Vigilancia del Espectro Autista de EEUU, que informa de que 1 de cada 88 personas nacidas en el mundo manifestarán algún Trastorno del Espectro del Autismo en cualquiera de sus grados. Esto, aplicado a la población española del año 2013 nos arrojaría la cifra de 533 mil españoles dentro del espectro TEA, si bien se debe insistir en el hecho de que los datos estadísticos varían enormemente en función de los niveles de diagnóstico de cada país.

¿Sucede lo mismo en lo que respecta a la prevalencia hombre/mujer?

Si bien durante décadas se ha pensado que el Síndrome de Asperger era un trastorno mayoritariamente de hombres, esto ha sido debido a la masculinización del proceso diagnóstico, hasta el punto de que no existen aún test de diagnóstico especializados en la mujer/niña Asperger a pesar de ser bien conocidas las diferentes manifestaciones del síndrome en ambos sexos. Queda, pues, un importante camino por andar en lo que respecta al diagnóstico adecuado y por sexo, aunque todas las hipótesis parecen dirigirse al hecho de que el síndrome de Asperger no distinga en su manifestación entre mujeres y hombres, aunque sí es bien diferente el tipo humano

Asperger mujer frente a su homónimo masculino. Podemos ver resumidas en la infografía anexa las diferencias hombre/mujer asperger:

La niña/mujer Asperger pasa desapercibida en la sociedad muy por encima de los niños/hombres, y ello es debido a que ellas cuentan con mayores capacidades para la imitación de roles sociales y además su naturaleza femenina les hace tener intereses de participación en el grupo por encima de sus compañeros masculinos. También su teoría de la mente está mejor gestionada, lo que les hace parecer más empáticas y volcadas en su círculo cercano. Esto, lejos de ser una ventaja se convierte con frecuencia en una mayor vulnerabilidad. Pensemos que la sociedad en general tiende a no comprender la discapacidad que no está vinculada con una dificultad física o intelectual, y ninguna de estas se da claramente en las personas con Asperger en general y es menos visible aun, en la mujer con TEA. El desconocimiento del trastorno, el infra diagnóstico y la frecuente asociación de la comorbilidad derivada como trastornos psicológicos asociados erróneamente a la condición mujer, hacen que una primera ventaja se convierta una vez más en una situación discriminatoria para *ellas*.



La mujer Asperger, además de ser muy diferente de los hombres, es también muy diferente a sus compañeras de sexo, bien sea por su diferente aspecto, bien por sus intereses. Suele ser una persona poco preocupada por las modas, tendente a vestir de forma cómoda, con ropa amplia, principalmente por razón de hipersensibilidad al tacto. Su manejo del lenguaje hiperformal y literal le hace parecer distante y sus conductas son frecuentemente tachadas de extravagantes. Esto conlleva un aislamiento entre su propia comunidad natural, que no acepta como una igual a este tipo de mujeres tan *poco femeninas* frente al estereotipo tradicional.

Asperger y mujer: doble estigma

Veamos a continuación cómo algunas de las características del síndrome de Asperger, unidas a los estereotipos sociales que exigen a la mujer conductas diferentes a los hombres, estigmatizan doblemente a la mujer TEA llevándola a una situación permanente de incompreensión, angustia y necesidad de reivindicación de su

naturaleza y defensa de derechos; sufriendo, esta vez sí, enfermedades comórbidas que no existirían si se diera un buen diagnóstico y unos apoyos adecuados. Tres estereotipos y dos situaciones de riesgo extremo nos ilustran:

Estereotipo nº 1: La sociedad espera de la mujer una mayor percepción emocional y sentimental

La alexitimia es una característica del síndrome de Asperger. Consiste en la dificultad para reconocer y expresar las emociones y los sentimientos de los demás y los propios.

¿Qué ve la sociedad en la mujer Asperger? El entorno percibe una mujer fría, sin empatía, indiferente ante su pareja, desentendida de sus hijos.

¿Qué siente la mujer Asperger? No entiende las reacciones de los demás ya que desconoce su origen, no comprende el odio frente a unos comportamientos que ella no percibe como insensibles; sufre y siente angustia.

Estereotipo nº 2: La sociedad acepta como natural la distancia o frialdad social en los hombres y la rechaza en las mujeres; y a la vez presupone que la mujer desea de forma natural el contacto físico y las caricias

La sinestesia (confusión sensorial), unida a la hipersensibilidad a los estímulos sensoriales, genera situaciones que ponen en posiciones altamente vulnerables a la mujer TEA cuando se intenta incluir en el espacio social y en el espacio íntimo de la relación de afecto en pareja o familia.

¿Qué ve la sociedad en la mujer Asperger? No participa o no asiste a las reuniones sociales; es desconsiderada y maleducada. Rechaza el contacto íntimo y no es cariñosa. Es fría y egoísta.



¿Qué siente la mujer Asperger? El ruido de los espacios sociales le produce angustia al no poder demodular los sonidos y no distinguir las conversaciones, por lo que difícilmente puede participar en ellas. Sufre hipersensibilidad al tacto y las caricias, en muchos casos, son dolorosas. Es incomprendida, se siente sola y frustrada.

Estereotipo nº 3: La sociedad espera que la mujer favorezca las formalidades sociales y el protocolo de forma proactiva

Existe una característica que, no siendo exclusiva del Síndrome de Asperger, sí se da con mayor frecuencia dentro del espectro autista. Se trata de la prosopagnosia, que es la dificultad para reconocer las caras e identificar a las personas. Esta característica imposibilita o dificulta las relaciones sociales, simplemente por no poder identificar a la persona conocida y no responder a sus demandas de interacción.

¿Qué ve la sociedad en la mujer Asperger? No saluda, ignora a sus compañeros, es una engreída.

¿Qué siente la mujer Asperger? Inseguridad. Si alguien se cambia de ropa o de peinado simplemente no es capaz de reconocerlo. En las reuniones sociales o de trabajo no saben quién es quién. Se siente desorientada y angustiada.

Riesgo nº 1: Una mujer que no entiende la ironía ni los dobles sentidos puede ser una víctima del maltrato

El lenguaje Asperger implica una comunicación basada en la literalidad. No se comprenden los dobles sentidos, las ironías y las frases hechas. La comunicación se basa en la transmisión de información y datos, no en la emoción.

¿Qué ve la sociedad en la mujer Asperger? Habla bruscamente, es amenazante, no entiende lo que se le dice.



¿Qué siente la mujer Asperger? No comprende por qué crea disgusto en los demás, no quiere herir y no entiende por qué su pareja se siente herido. A menudo se siente ridícula e insegura.

Riesgo 2: En los ambientes laborales no se aceptan conductas excesivamente asertivas en las mujeres, mientras que son consideradas un valor en los hombres. Esto conlleva un aumento del riesgo de acoso laboral

La ceguera social afecta a dos ámbitos principales: por un lado impide apreciar la comunicación no verbal; por otro, impide reconocer y comprender las estructuras jerárquicas sociales.

¿Qué ve la sociedad en la mujer Asperger? Es soberbia y retadora. Es irrespetuosa con sus superiores. Habla cuando tiene que callar, no entiende lo que se le demanda y es persistente en sus argumentos.

¿Qué siente la mujer Asperger? Ella siente que decir lo que piensa no es una falta de respeto, que no debe ser castigada por no mentir ni fingir. No entiende por qué las características apreciadas en un hombre son consideradas retadoras cuando se trata de una mujer.

Tres ideas finales y una solución

La percepción de sí misma y del entorno en las mujeres Asperger las hace ser muy diferentes del estereotipo femenino; sin embargo son mujeres plenas en derechos y capacidades.

Son especialmente objetivas y sinceras, confiadas y crédulas y hasta inocentes al creer que todo lo que dicen los demás es verdad. No detectan la mentira ni la hipocresía por lo que son especialmente vulnerables al engaño y al maltrato físico y psicológico.



No entienden los roles sociales, ni más jerarquía que la que nace del respeto y la sabiduría. Dicen lo que piensan aunque con ello se pongan en peligro físico o psicológico, no sienten miedo ni detectan el peligro, lo que las convierte en objetivos predilectos para los acosadores en el ámbito escolar, laboral y de naturaleza sexual.

Con este panorama podríamos pensar que la mujer con Síndrome de Asperger tiene pocas posibilidades de gozar de una calidad de vida y una protección a los que tiene derecho como ciudadana, propietaria y poseedora del espacio social. Sin embargo, sí hay una salida; y no es otra que **dejar de ser invisibles**. Como en todos los casos de grupo humano minoritario, es el desconocimiento, y el miedo que deriva del mismo, lo que hace que el entorno rechace y encapsule al diferente, pensando que en la uniformidad se encuentra la propia seguridad y protección. Hablar de Trastornos del Espectro del Autismo, testimoniar la diversidad y estar presente en todas las áreas de la sociedad hará que lo que hoy parece un tipo humano extraño, extravagante, e incluso inquietante se convierta en una persona igual a las demás, reconocida en sus capacidades y respetada en sus diferencias. Hay un gran camino por delante; sin embargo, quiero creer que escribir hoy de Asperger y mujer, y lograr la reflexión del lector es un gran primer paso. Sin duda la comprensión y la celebración de la diversidad en la naturaleza humana están cada día, un poco más cerca.

Bibliografía y webgrafía

Aspergirls Rudy Simone. Ed. Jessica Kingsley (2010)

El síndrome de asperger en las mujeres: ¿Un conjunto de retos diferentes? Catherine Faherty, publicado por la Federación Asperger España <http://asperger.es>

Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico María T. Ruiz Cantero y María Verdú Delgado Gaceta Sanitaria 2014, Universidad de Alicante.

La violencia en las niñas y mujeres con discapacidad en España. Contribución del comité español de representantes de personas con discapacidad (cermi) al estudio sobre “la responsabilidad del estado para eliminar la violencia contra las mujeres” preparado por la relatora especial sobre violencia contra las mujeres. (2012) CERMI España

Género y Asperger Paula Nogales, Ponencia presentada en el I Encuentro Asperger de profesionales y Familias. Valencia 2015

Autism in pink: Prevalence Study of females with autism I the four participating countries (2015)

Autism in pink: Informe de investigación cualitativa (2014)

<http://tonyattwood.com.au>

<http://mujerestea.com>

<http://autisminpink.net>

REFLEXIONES SOBRE EL SÍNDROME DE ASPERGER

Mónica Recio Crespo*

Psicóloga y Artterapeuta

RESUMEN

Este artículo es una reflexión sobre las diferentes manifestaciones del Síndrome de Asperger y propone entender dos estilos diferenciados, uno más cerrado en sí mismo y otro de carácter más explosivo. A través de viñetas prácticas y de imágenes sobre las producciones plásticas hechas por estos pacientes, se intenta llegar a la comprensión psicodinámica de estas manifestaciones, entendiendo las ansiedades primarias a las que responde, los mecanismos de defensa más implicados y, en definitiva, el funcionamiento mental al que están sujetos.

Consideraciones previas

Actualmente existe una gran controversia en el uso del diagnóstico Síndrome de Asperger, ya que éste ha sido eliminado en el último DSM-V y ha pasado a formar

* La autora tiene la Diplomatura Educació Especial. Escola Formació del Professorat, U.B. (1994-1997). Màster en Artteràpia. Aplicacions Terapèutiques de la Pràctica Artística, U.B. (2000-2003). Licenciatura de Psicologia, U.O.C. (2006-2012). Habilitada como Psicóloga Sanitaria (2014).

Experiencia: 1997- 2004: C.E.E. Carrilet, como tutora de un aula con niños con TEA; 2005- hasta la actualidad: Servei de Tractaments Carrilet, artterapeuta i psicòloga. Diciembre del 2013: Colaboradora en el curso de extensión universitaria sobre Trastorns de l'Espectre autista. Universitat Ramon Llull; Colaboradora en la formación de postgrado de Trastorns de l'Espectre autista en ISEP; 2014-2015: Supervisora del CDIAP de Sant Celoni; 2015: Supervisora en DAPSI de Rubí.

Otros: Colaboradora en los libros: Viloca, L. El niño autista, Barcelona, Ediciones ceac, 2003, p.114; Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet, Comprensió y abordaje educativo y terapèutic del TEA, Barcelona, Horsori, 2012, p.149. Coautora del artículo: Oromí, I., Linares, L. y Recio, M. Experiencia en incubadora i desenvolupament mental: comprensió psicoanalítica. Revista Catalana de Psicoanàlisi, Barcelona, Institut de Psicoanàlisi de Barcelona, XXVII/2, p.113-129. Autora del artículo: Recio, M. Artteràpia en infants amb trastorns de l'espectre autista. Revista online Desenvolupa, 2012, núm 34.

parte de los Trastornos del Espectro del Autismo, donde la variabilidad responde a grados e intensidad sintomática. Las razones de su desaparición responden a la dificultad para aplicar los criterios diagnósticos de forma inequívoca, ya que no siempre es fácil diferenciarlo de otros trastornos como el autismo de alto funcionamiento, el trastorno esquizofrénico, trastornos de ansiedad, entre otros.

A pesar de estos nuevos criterios del DSM-V (APA, 2014), son muchos los profesionales que siguen considerando unas características específicas en el Síndrome de Asperger (SA). Es por esta razón, que sigue habiendo deseo por conocer más y reflexionar más sobre el tema.

Manifestaciones clínicas y comprensión psicodinámica

Las características clínicas del SA se pueden encontrar en multitud de libros, artículos y páginas web. Sin querer adentrarme pues en estas características tan ampliamente desarrolladas en otros escritos, el objetivo de este artículo es poder lanzar más espacios de reflexión y debate en torno a una patología tan compleja como apasionante.

Desarrollo la práctica clínica en el Servicio de Tratamientos Carrilet, donde se atienden principalmente niños y adolescentes diagnosticados con TEA (entre los cuales encontraríamos SA). Dentro de la gran heterogeneidad de manifestaciones, y sin querer caer en simplificaciones, hemos podido observar que entre los pacientes con SA podríamos establecer dos patrones de funcionamiento, que aún formando parte del mismo trastorno, sus manifestaciones, en algunos aspectos, son bien distintas. Para poder entender esto voy a ejemplificar estos estilos con dos viñetas clínicas.

VIÑETA 1

Andrés de 8 años entra en la sala con cierta inseguridad, su cuerpo parece descoordinado, poco armónico, su cara es inexpresiva y su mirada huidiza. Tiene la precaución de no tocar nada con su cuerpo y de alejarse de mi mano si ésta se acerca. Como cada vez que entra dice "hola, esta semana ha ido bien." Y casi sin dejar espacio de intervención quiere seguir explicándome la película de dibujos que no pudo acabar de contar el último día. Cuando yo intervengo me escucha con cierta ansiedad para ver si ya puede contarme lo que él tiene pensado, aunque me permite acabar sin interrupciones. Prosigue con su representación donde hace los diálogos de los personajes aprendidos de memoria y representa algunos de los gestos de la película de forma que puedo hacerme una idea casi literal de la película. Estamos en un mismo espacio, pero yo soy una espectadora, es difícil compartir la experiencia. A menudo le interrumpo para que me aclare algunas cosas y tengo que recordarle que yo no he visto la película, así que necesito algunos datos para poder entender lo que

me explica. A pesar de la molestia que le supone tener que dar explicaciones, me las da, de la manera más breve posible y si no le entiendo puede mostrarse enojado conmigo. Una vez acaba su representación, me dice los créditos, los nombres del productor, director, músico, ilustrador... y se muestra muy frustrado si no recuerda alguno de ellos.

VIÑETA 2

Jorge tiene 7 años, entra corriendo al servicio, ríe y mira atrás porque se ha escapado de la mano de su madre. Al verme me empuja riendo y sigue corriendo por el pasillo, se gira con mirada divertida a ver si alguien le persigue. Después de un rato de dar vueltas conseguimos detenerlo, le ayudo a entrar a nuestra sala, pero justo cuando estamos a punto de pasar la puerta vuelve a escapar en una acción de gran impulso y vuelve a reír divertido, esperando una persecución. Después de un rato logramos entrar en la sala. Se quita los zapatos y los lanza. Coge de su mochila un álbum de cromos de Pokemon y empieza a mirarlos pasando las hojas, alguno los saca y recoloca, porque todos están colocados en un cierto orden que él me explica pero que no entiendo. Le pregunto por ellos y me va explicando sus ataques, su cantidad de fuerza, conoce todos los nombres y características de los Pokemon (hay más de 500). Su lenguaje es fluido y me explica cosas con conexión con la mirada y con cierto deseo de compartirlas conmigo. Me hace elegir uno y luego él elige otro que me ataca y siempre me gana. Él disfruta siendo el mejor, el más fuerte, el que más sabe. Se levanta a menudo y camina con algunos cromos en la mano y habla él solo de posibles ataques que puede hacer. Luego guarda el álbum y se me tira al cuello de forma imprevisible en una mezcla de abrazo/estrujamiento agresivo que me cuesta de entender. En las sesiones suelo sentirme en una especie de cuerda floja, no sé si en algún momento puede estallar algo, me transmite un alto nivel de ansiedad.

Le propongo hacer algo con la plastilina y no quiere. Dice que dibujará. Hace un monstruo con garras y boca de dientes puntiagudos. Lo mira y lanza los lápices hacia mí. Se quiere ir. Estira con fuerza el mango de la puerta que está cerrada con llave. Se enfada por no poder irse. Empieza a lanzar los materiales y los tengo que guardar en sitio seguro. Le hablo de lo difícil que es estar conmigo, de cómo ha podido dibujar algo que igual le ha asustado, pero mis palabras ya no pueden llegar, está demasiado encerrado en su enfado. Sólo la contención del propio espacio, mi resistencia a sus ataques y mi actitud firme pero comprensiva, consigue ir calmando su ansiedad.

En la primera viñeta podríamos observar un tipo de paciente con clara dificultad para la relación, con unos intereses restringidos y una memoria inusual para detalles.

Quizás en este caso nos encontramos con el SA socialmente más conocido. En la segunda viñeta, en cambio, podemos ver un niño mucho más impulsivo, con una relación difícil pero en cierta manera una búsqueda de contacto, con también intereses repetitivos y una gran capacidad de memoria.

En ambos casos podemos entender que se trata de pacientes con una precaria diferenciación entre uno mismo (objeto interno) y los demás (objeto externo), anclándose en un funcionamiento mental y pensamiento primitivo y mágico, donde los límites entre el tiempo y el espacio se pierden¹. Desde la teoría Kleiniana, se entiende que el *self* (yo) está construido como a fragmentos, en el que falta integrar las diferentes partes de uno mismo, es decir, conectar emociones, sensaciones, pensamientos y acciones. De la misma manera las relaciones con los demás también son parciales, a trocitos, se perciben de forma escindida o bien es malo y persecutorio o bien es gratificante e idealizado, mostrando una enorme dificultad para poder integrar todos los aspectos del mismo objeto, tanto los buenos como los malos. Esta forma dicotómica de entender el mundo se produce como defensa ante una angustia muy primitiva que se origina entre lo que Freud denominó, instinto de vida e instinto de muerte, es decir, entre los impulsos que nos llevan a crecer y los que nos impulsan hacia la regresión². El conflicto entre estas dos fuerzas genera una gran ansiedad que intentan tener bajo control y para ello utilizan defensas como la negación, la idealización, los mecanismos de control omnipotente... que tienen como objetivo disminuir el terror a la aniquilación y la muerte. Viloca (1998) nos habla de la ansiedad catastrófica de caer en un vacío y desaparecer, en unos estadios donde la posibilidad de pensamiento está verdaderamente comprometida.

En la primera viñeta, la relación con el terapeuta se intenta evitar con la no mirada, el no contacto físico y la huída a su propio mundo fantástico. El mecanismo de defensa de la negación omnipotente está al servicio de la ansiedad que genera la posibilidad de relacionarse con el otro y la impotencia de poderlo necesitar y pensar que éste les puede fallar y dejarlos totalmente desprovistos, sintiendo la carencia, el vacío, que les conecta con la posibilidad de muerte. En el segundo caso la ansiedad que despierta la relación con el otro también es intensa y persecutoria, pero parece que la defensa más utilizada es de proyección evacuadora, de forma que el terapeuta queda investido de forma masiva de la proyección de objeto persecutorio, al cual ataca para defenderse.

En ambos casos esta ansiedad primitiva parte de estructuras mentales débiles y fragmentadas, donde las relaciones con los objetos no son del todo diferenciadas, el

1 En el libro "Las psicosis. Sufrimiento mental y comprensión psicodinámica." de Víctor Hernández (2008), se hace esta descripción sobre el proceso mental primario propio de las psicosis.

2 Segal, H. (1987). Introducción a la obra de Melanie Klein". Buenos Aires. Paidós.

otro existe, pero su percepción es también fragmentada y parcial. Rivière (1991) nos habla sobre la Teoría de la mente y cómo en el autismo las relaciones con los demás son deficitarias por no entender al otro como un sujeto con mente, con percepciones, con pensamiento y sentimientos propios que no tienen por qué ser igual a las de uno mismo.

Cuando la relación con el objeto es parcial, cuando la comprensión sobre lo que pasa por la mente del otro está limitada, la incertidumbre sobre lo que la persona con la que nos relacionamos puede hacer o decir es abrumadora, de manera que intentan controlar mágicamente al otro a su gusto, cualquier aportación que venga de fuera se la atribuyen a ellos mismos en una identificación proyectiva masiva y donde no cabe la necesidad del otro, que como he dicho anteriormente, despertaría la ansiedad catastrófica de poder ser abandonado y sentirse totalmente desprotegido.

A pesar de encontrarnos en ambos casos con funcionamientos mentales arcaicos y primitivos, en donde el ataque al vínculo y al objeto está muy presente, las manifestaciones y las contratransferencias que nos despiertan en la clínica son bien distintas.

En el primer caso, el ataque a la relación no se da de forma violenta o física sino más bien de forma mental, desvitalizando el objeto de relación. Esta desvitalización se lleva a cabo a través de no tener en cuenta al otro, ni sus propuestas, de la no respuesta, así como de la mecanización de las conductas o las respuestas sociales, como se puede observar cuando el paciente responde de forma correcta pero mecánica, consiguiendo dejarlas vacías de contenido emocional y significado. Este tipo de mecanismos despiertan en la contratransferencia terapéutica grandes dificultades para mantener la atención activamente en lo que el paciente nos explica, y digo nos explica, pero en realidad no nos lo está explicando a nosotros sino que está con sus cosas, negando la relación con el terapeuta. Es fácil que nuestros pensamientos se vayan a otro lugar y nos convirtamos en dos sujetos que sólo tienen en común el espacio que comparten. Se han de hacer esfuerzos por permanecer allí con total conexión e intentando que nuestra capacidad para pensar sobre lo que está pasando no quede anulada. Anne Álvarez (2004) en relación a niños con autismo nos habla de la necesidad de mantenernos en una atención activa ajustada, a pesar de tratarse de niños con SA, con más recursos y capacidades, pienso que es una clave para poder ayudarlos, ya que conseguir mantener la atención permite que se sientan aceptados y cada vez menos necesitados de defenderse.

En el segundo caso presentado, podemos observar que todo lo que sucede es mucho más visceral y amenazante. El miedo, la ansiedad y la agresión al objeto están presentes a lo largo de la sesión, como una amenaza latente que en cualquier momento puede despertarse.

A menudo son pacientes que en casi todos los contextos molestan, provocan, hacen reaccionar al otro de forma autoritaria y tienden a ser tratados y entendidos

como personas con trastornos de conducta. Su mirada suele ser viva y activa, la espera de las reacciones en el otro también... Todo apunta a entender una clara intención de romper con las normas y de provocar en el otro, lo que suele llevar a respuestas sociales de reprobación y castigo.

Cuando llegan los pacientes a consulta suele haber un gran caos en casa y en la escuela, cuanto más le castigan más conductas disruptivas presenta y más difícil es de contener, es decir, cuanto más persecutorio es el contexto más razones tienen nuestros pacientes para defenderse de la amenaza que supone relacionarse con el exterior, el cual es francamente hostil. Son pacientes que parecen establecer un buen contacto pero que rápidamente se desorganizan, son caóticos y desestructurados. A veces se muestran tremendamente cariñosos y luego hostiles, inaccesibles, mostrando una gran ambivalencia afectiva. Tienen grandes dificultades para aceptar la realidad y tienden a fragmentarla y destruirla.

Entender y hacer comprender esto, es uno de los grandes hitos del tratamiento con estos pacientes. El terapeuta debe ser suficientemente resistente a estas proyecciones masivas sin ser destruido y manteniendo la capacidad de transformarlas en una cosa buena. Ayudarle a ampliar su capacidad para introyectar las cosas buenas sin destruirlas, es decir, en comprensión de su ansiedad, más allá de la conducta concreta de agresión. Bion (1988) en su teoría del pensamiento, explica que cuando la capacidad de frustración no es adecuada, la intolerancia a la falta (al no tener lo que se quiere) se introyecta como un objeto malo que debe ser expulsado, los pensamientos también serán tratados como objetos malos internos que deben ser expulsados. Para ayudar a la construcción del mundo interno, el terapeuta deberá tener la capacidad de convertirse en continente de estas proyecciones y mediante la *función de revérie* (capacidad de respuesta de "la madre" a las frustraciones), dar una comprensión y significación a lo que le pasa, devolviéndole estas identificaciones proyectivas de forma tolerable. De esta manera conseguiremos ir ampliando su capacidad de pensamiento y por ende reforzaremos su *self*, ayudando a unir todos esos trocitos y construyendo un yo más integrado.

En cuanto al tipo de producciones también podemos observar diferencias significativas entre estos dos "estilos" de pacientes SA. En el primer caso sus producciones plásticas pueden ser bastante repetitivas, como en las siguientes imágenes, en la ilustración 1, lo importante era hacer uno de cada color, mezclando plastilinas. En la 2 el componente obsesivo y repetitivo está muy presente.



ILUSTRACIÓN 1



ILUSTRACIÓN 2

La número 3 desde mi punto de vista es bastante representativa de cuán concreto es su mundo interno, su forma de entender el mundo. Creo que escribir las diferentes formas de denominar perro y gato y luego dibujarlo repetidamente, debe partir de su necesidad de entender que los diferentes idiomas representan exactamente lo mismo, pero las palabras son distintas.

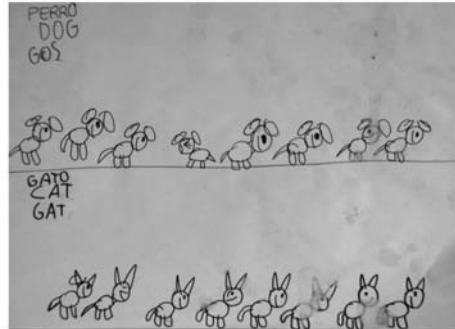


ILUSTRACIÓN 3

Aparecen a menudo máquinas o mecanismos. En la ilustración 4 se inventa un coche que lava vasos y dedica varias sesiones a la elaboración detallada. Lo menos importante es la utilidad del invento, ésta puede ser muy absurda, lo verdaderamente importante en este caso era sentir que podía crear una máquina con mecanismos sofisticados y que debía estar totalmente concentrado en su ejecución para no descuidarse de los detalles. En la imagen 5 nos muestra un engranaje de cómo él piensa que funcionan los idiomas en los menús de los DVD's.



ILUSTRACIÓN 4

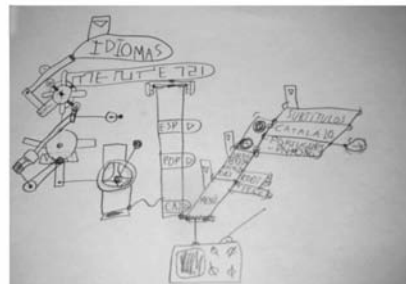


ILUSTRACIÓN 5

También es bastante habitual que escriban los detalles como si se tratara de dibujos científicos (Ilustración 6) o mapas de recorridos con km, altitudes, velocidad... (Ilustración 7), que parecen un intento de ordenar su propio caos interno.

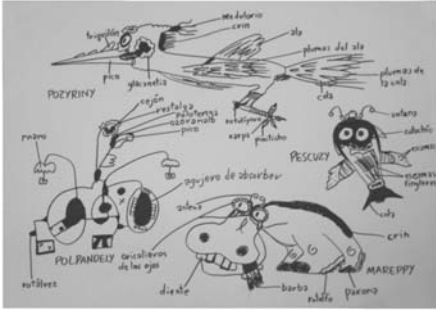


ILUSTRACIÓN 6

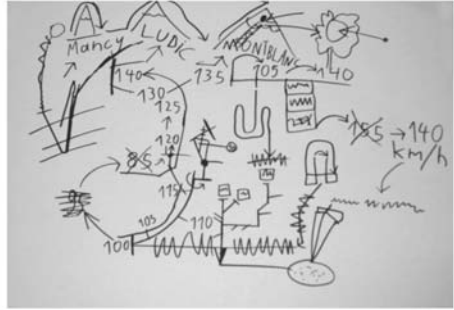


ILUSTRACIÓN 7

Otros muchos dibujos hechos con regla y cuidadosamente pintados, borrando y rectificando para poder conseguir una reproducción bastante perfecta, imagen 8 y 9 (reproducción de las Meninas). Temas de interés que se repiten en muchos pacientes como los planetas, los monumentos o edificios importantes, el mapamundi, las señales de tráfico, los trenes...



ILUSTRACIÓN 8



ILUSTRACIÓN 9

Y finalmente un dibujo que considero bastante representativo de la autopercepción del cuerpo, también mecanizado, robotizado y poco flexible (Imagen 10).



ILUSTRACIÓN 10

Las producciones en el segundo tipo de pacientes suelen mostrar más agresividad (Imagen 11). En muchas ocasiones no tengo registro de estas imágenes porque a la que pueden ver la producción acabada la rompen.



ILUSTRACIÓN 11



ILUSTRACIÓN 12

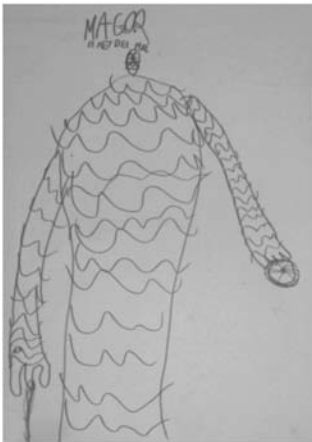


ILUSTRACIÓN 13

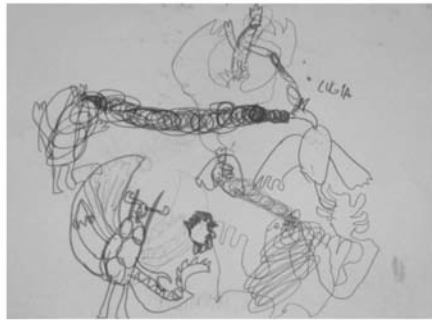


ILUSTRACIÓN 14

La fragmentación y la rabia se ven representada a menudo con dientes punzantes, garras, montañas puntiagudas, cosas clavadas, dibujos de batallas o combates. En la ilustración 12 se puede pensar en un volcán que guarda en su interior una gran furia que amenaza por salir y en la 13 la poca capacidad con la que su cabeza diminuta (es decir, su pensamiento) es capaz de dirigir el cuerpo furioso y los ataques que va dirigiendo descontroladamente.

Conclusiones

Muchos de los pacientes que llegan a consulta diagnosticados de SA, parecen estar más cerca de lo que antes se diagnosticaba como psicosis infantil (que fue eliminado del DSM). Aún así, podemos ver que, a pesar de las diferentes manifestaciones, los fundamentos mentales y la comprensión clínica, son bien parecidos. Un yo débil y poco cohesionado que debe ser entendido desde sus ansiedades y mecanismos de defensa, para ayudarlos a la integración entre sensaciones, emociones y pensamientos, generando puentes de conexión que amplíen su capacidad de adaptación a la realidad y a la relación con los demás, permitiendo una mayor calidad de vida, objetivo principal de nuestro trabajo.

Bibliografía

- Álvarez, A., A propósito del elemento de déficit en los niños con autismo: psicoterapia basada en el psicoanálisis y factores de desarrollo. En *Niños con autismo: experiencia y experiencias*. Valencia, Promolibro, 2004.
- American Psychiatric Association, *DSM-V. Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona, Editorial Masson, 2014.
- Bion, W., *Volviendo a pensar*, Buenos Aires, Horme-Paidós, 1996.
- Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet, *Comprensión y abordaje educativo y terapéutico del TEA*, Barcelona, Horsori, 2012.
- Hernández, V. *Las psicosis: sufrimiento mental y comprensión psicodinámica*, Barcelona, Paidós, 2008.
- Rivière, A. Martos, J. *El niño pequeño con autismo*, Madrid, APNA, 2000.
- Segal, H. *Introducción a la obra de Melanie Klein*, Buenos Aires, Paidós, 1987.
- Viloca, L. *El niño autista: detección, evolución y tratamiento*. Barcelona, Col·leccions Carrilet, 2012.
- Viloca, L. *Ansiedad catastrófica: de la sensorialidad a la comunicación*. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*, XV (1), 35-60, 1998.

PROBLEMÁTICA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMIENTO EN LOS ENTORNOS ESCOLARES

Daniel Comín*

Director de Autismo Diario

Abordar temáticas relacionadas con el modelo educativo de niños y adolescentes y no repetir lo que ya se ha dicho hasta la saciedad conlleva ciertos riesgos. Pero si a esto le añadimos que estos niños y adolescentes tienen un diagnóstico de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y de alto funcionamiento, además de ciertos riesgos implica cierta osadía. Ya que no solo hay mucho escrito sobre el tema, es que casi todo lo escrito se enfoca desde una determinada visión, posiblemente desde un punto de vista más cercano al modelo académico estándar. Pero en la actualidad hay una fuerte tendencia a alterar, cambiar, modificar, transformar la visión que sobre la educación y la escuela se tiene, más si cabe, cuando pretendemos hablar de un modelo donde todos quepan, donde se realice una atención adecuada a la diversidad.

Hoy vemos que esta corriente de pensamiento intenta hacer cambiar visiones que se consideran adocenadas, pasadas de moda, teniendo en cuenta en los tiempos en que vivimos. Presuntamente estamos envueltos en una presunta corriente de supremacía de los derechos ciudadanos, donde se usa cada vez más el principio de equidad e igualdad social. Donde se entiende que la propuesta de atención a la diversidad debe mutarse en la atención para todos, sin más etiquetas o subterfugios destinados al encasillado. Sin embargo, vemos como a pesar de todas estas corrientes de pensamiento, algunas de ellas francamente sublimes, la realidad en los colegios es bien diferente. Existen obviamente honrosas excepciones, pero la norma, la tan dichosa norma, nos lleva a una realidad bien diferente.

* El autor es director y editor de Autismo Diario y responsable de supervisión de artículos científicos. Especializado en sistemas de desarrollo y economía sostenible. Co-autor del proyecto de formación técnica y reinserción social de África Central para United Nations Development Programme (ONU) y AIDICO.

Y es que la realidad se empeña en golpearnos furiosamente, sacarnos de ese impulso holístico, filosófico, social, humano en suma, para lanzarnos al pozo de la normalidad, esa que en realidad es un constructo artificial diseñado para el adoctrinamiento o la instrucción del alumno. Nos vienen a la mente aquellos modelos de la escuela prusiana, aquellos inventores del concepto *Kindergarten*, o “Jardín de niños”, donde el docente cumplía la función de jardinero, quien consideraba a sus alumnos como humildes lechugas a las que cuidar para que den un determinado fruto. Y quizá todo esto sea una exageración ¡permítame pues el lector esta licencia! y quizá la escuela actual, la del 2015 no sea exactamente así, y los niños no sean pues lechugas en un vivero, pero hay un dato tremendo referido al modelo educativo español en general. Según Eurostat en el año 2013 el fracaso escolar español se situó en un 23,5%, pero si a este dato le añadimos los datos generales de prevalencia de TEA, Síndrome de Down, discapacidad intelectual, TDAH, dislexia,..., y el resto de factores relacionados con las dificultades del aprendizaje, o cualquier tipo de discapacidad motriz o sensorial y le sumamos la cifra promedio de alumnos con fracaso escolar, podemos afirmar que alrededor del 38/40% de los alumnos que están en la fase de educación obligatoria, tienen necesidades educativas especiales (NEE), sean estas permanentes o puntuales. Es decir, que tenemos un 38/40% de alumnos (como poco) con NEE, y que obviamente debido a mil y una circunstancias, éstas NEE no están siendo atendidas en la forma y manera que estos alumnos requieren.

Por tanto tenemos una situación que dista mucho de ser ideal, pero a esta compleja ecuación debemos añadirle una nueva incógnita, alumnos con TEA de alto funcionamiento, que –aunque parezca mentira– suponen un reto educativo importante. Estamos ante alumnos que presentan buenas capacidades a nivel curricular y académico, pero que sin embargo acaban teniendo innumerables problemas en el día a día. Desde todas las modalidades posibles de acoso escolar, a problemas de adaptación al entorno, dificultades de varios niveles en lo relativo a la interacción social, problemas relacionados con aspectos puramente psicológicos como estados de ansiedad, baja autoestima, depresión,..., y si a esto el sumamos que como están tan bien se baja la guardia, nos encontramos a chicos que viven entre dos mundos, y que cuando algo sale mal es culpa del autismo que tienen, y que cuando algo sale bien es gracias al sistema. Y que cuando el alumno le pega a otro, es una reacción agresiva relacionada con el propio autismo, para nada se juzga en su totalidad la situación, sino que se culpa al niño, siempre es más fácil culpar al más débil. Además nos encontramos con problemas derivados de los bajos recursos humanos y técnicos en el apoyo educativo y social del alumno. Pero por si todo esto fuera poco, la calidad de la formación del profesional no siempre es la adecuada ¿Alguien ha revisado las materias que reciben los profesionales que atienden a estos alumnos? Alguien dijo una vez, los niños acaban aprendiendo, a pesar de la escuela. Esto es una afirmación que puede incluso resultar malsonante para muchos profesionales de la docencia, pero desgraciadamente, si pudiéramos o nos dejaran medir la calidad formativa de

quienes deben atender a alumnos con autismo (sea este de alto, medio o bajo funcionamiento), posiblemente descubriríamos –no sin cierta perplejidad– que un gran número de estos profesionales o bien tiene una formación escasa, o con conceptos antiguos, o sencillamente no saben realmente qué o cómo deben enfrentar su trabajo a diario. No pretendo afirmar que los profesionales sean malos *per se*, sino que su formación lo es. Hay infinidad de buenos profesionales frustrados ya que se ven incapaces de atender adecuadamente a sus alumnos, por mil y un motivos. A veces incluso van de colegio en colegio intentando atender a muchos mas niños de los que son conscientes pueden dar soporte.

Pero todo esto nos lleva a un panorama actual que no es el adecuado para la atención de alumnos con NEE, los datos así lo demuestran en la generalidad, así que en la especificidad de alumnos con autismo, no va a ser la excepción. Además, vemos como al alumno con autismo de alto funcionamiento se le acaba dando menos atención de la necesaria, ya que nadie ve (o no quiere ver) sus extensas e importantes necesidades en el día a día. Nadie parece ser consciente de que el devenir diario del alumno requiere de fuertes apoyos a diferentes niveles, tanto curriculares propiamente dichos, como sociales y emocionales. Pasan muchas horas de sus jóvenes vidas en entornos con una estructura muchas veces –sí no siempre– caótica y compleja para ellos. A nadie parece importarle demasiado que el alumno o alumna tengan un Trastorno del Procesamiento Sensorial (TPS), o peor aún, ¡no saben qué es eso! De la misma forma que sus alteraciones sensoriales les afectan enormemente en su desarrollo diario, problemas relacionados con las funciones ejecutivas dificultan enormemente su cumplimiento del riguroso y estricto modelo educativo, y si a eso le sumamos la dificultad para entender los –ya de por sí incomprensibles– encabezados a las preguntas de las tareas escolares o de las mismas evaluaciones, nos vemos a un alumno perdido en un fuerte oleaje que acaba desembocando en fuertes alteraciones emocionales.

Y qué sucede, que al final, la discapacidad del muchacho se convierte en una forma de opresión, quizá no advertida por los propios docentes, pero la realidad es esa, alumnos que sufren de indefensión aprendida debido a su discapacidad, alumnos que ven como sólo los aspectos cognitivos parecen tener peso en el devenir académico, mientras que los importantísimos aspectos emocionales son dejados de lado.

Esta vía de opresión, extensible a la propia familia, es en suma una forma de decidir de forma previa el no futuro del alumno. Está suspendido de entrada, y eso que muchas de sus maestras y maestros creerán en él, le apoyarán en la medida de sus posibilidades, e incluso los equipos de orientación educativa apostarán por él. Y sin embargo, su diagnóstico es tristemente su pronóstico. Todo lo malo es achacable a él, o a su familia, o al sursuncorda, que para el caso es lo mismo, da igual quien sea el culpable mientras la víctima sea la misma. Porque esa es la situación real. Cuando hablas con jóvenes que acaban de salir del sistema educativo, raro es el que hable bien del mismo, apenas retazos de cierta paz, pero lo demás suele ser siempre muy

negativo. Este efecto es real, donde los alumnos se empeñan en sobrevivir al sistema educativo, que la verdad, no está preparado para afrontar el reto de educar en la diversidad, ya que sencillamente el sistema no está diseñado para tal fin, y por tanto el efecto es tristemente obvio.

Es evidente que debemos llevar a cabo un cambio global de paradigma, impulsar una profunda transformación de la realidad. Debemos dejar de intentar normalizar la vida del alumno, ¡para eso deberíamos saber qué diantres es lo normal! Normalizar al final implica incrustar a la persona en una norma, te guste o no esa norma, y si no te gusta pues te fastidias. Quizá sea mucho más fácil naturalizar la escuela y el proceso educativo, crear ambientes naturales que contienda con un modelo de *supraecología* social, de forma que podamos sentarnos y decidir ¿qué esperamos de nuestros alumnos? Debemos poder ser capaces de ver el valor completo de nuestro alumno en todos y cada uno de sus momentos vitales, debemos ser capaces de apreciar que sus diferencias pueden ser nuestros aliados y no nuestros enemigos. Debemos proponer un modelo de desnormalización creativa de la enseñanza, de forma que en vez de dedicarnos a pronosticar las capacidades de un alumno en base a sus calificaciones, diseñemos un modelo educativo destinado a que cada alumno consiga llegar al 100% de sus capacidades, sean éstas las que sean. Ésta debe ser la política, conseguir que cada alumno dé el 100% de sus posibilidades a todos los niveles vitales, y no solo memorísticos. Educar debe ser preparar al alumno para la vida, y no a superar modelos de evaluación memorística de grises conocimientos de dudosa validez vital. Quizá uno de los mayores logros académicos de un alumno con autismo no sea sacar un 10 en matemáticas, sino tener amigos.

El docente ha de ser consciente que tiene alumnos, no autismos, mientras esto siga así, seguiremos potenciando el modelo de la educación que modela un sistema opresivo hacia el alumno con diversidad funcional, no se estará dando el adecuado valor a la diversidad, donde se siga primando la individualidad frente al valor del grupo, que no deja de ser sino el reflejo posterior de la sociedad. Y no lo olvidemos, la realidad no es otra cosa que la ejecución de los deseos de una sociedad, de forma que mientras perpetuemos el deseo, continuaremos en una sociedad inmovilista y con un modelo educativo que vestido de “inclusivo” continúe segregando, ya no a nivel de ubicación espacial, sino a nivel de ubicación social.

Mientras sigamos hablando de la necesidad de la inclusión educativa, no podremos hablar de la importancia de la convivencia. Y la convivencia es lo que marca la gran diferencia entre un modelo de inclusión social y un modelo de diferenciación en función de factores artificiales, que no dejan de poner trabas al correcto avance de una sociedad; la cual, finalmente, se diseña y construye en la fase de educación infantil y primaria. Mientras sigamos pensando que la escuela es un lugar frente a un concepto social, seguiremos encasillando la educación entre cuatro paredes, de forma contraria a lo que en realidad debe ser una sociedad, un grupo diverso y que se autoenriquece.

“Los niños y los jóvenes con necesidades educativas especiales tienen que tener acceso a las escuelas ordinarias, las cuales deberán incluirlos en el marco de una pedagogía centrada en el niño y con la capacidad para dar respuesta a sus necesidades.” UNESCO, Salamanca, 1994.

Hoy vemos como cada vez los modelos de aprendizaje colaborativo escalan puestos en el modelo de educación para todos, donde no se contiene con un diagnóstico, ya que el propio hecho de aceptar el diagnóstico como un elemento específico de diferenciación del alumno, es como que por el hecho de pertenecer a una raza o etnia diferente, lo etiquetamos. Generamos adaptaciones específicas y procuramos que estas adaptaciones sean conocidas por el resto del alumnado, de forma que nos aseguremos que el resto de niños sean conscientes de que su compañero es “diferente” y por ello tiene un trato “diferente”, es decir, promovemos la estigmatización del alumno, e increíblemente promovemos el aislamiento social, la burla, ..., en suma, acoso. Promovemos la diferencia por olvidarnos que quizá, los mejores educadores en NEE sean los propios compañeros del alumno con autismo. Demos valor al grupo, demos voz al alumno y hagamos que sea partícipe de las decisiones de SU colegio, ya que de esa forma, entenderán que SU colegio incluye a SUS compañeros. Entendamos que una niña o un niño quizá sí tengan capacidad suficiente para dar su opinión sobre aquello que le afecta, de forma que naturalicemos su futuro y promovamos modelos donde el alumno es parte activa de su propio proceso social y educativo, y por tanto, entiendan que la diversidad no es solo racial, religiosa, idiomática, ..., la diversidad también incluye la discapacidad.

Esto nos lleva a diseñar a su vez modelos de competitividad razonada del alumno, que es un proceso donde el propio alumno con autismo podrá sentirse más a gusto, ya que será capaz de comprender un proceso mucho más lógico que el puramente hormonal de la competitividad extrema y potenciada desde el propio sistema. La competitividad razonada debe promover modelos basados en: No compito para superar al otro; No compito para demostrar superioridad sino evolución personal; Compito contra mi mismo; Compito para mejorar la calidad del grupo; Compito en grupo como forma de reforzar lazos. Este cambio de pensamiento, este modelo de co-responsabilidad educativa, donde todos son parte, donde todos forman parte del avance del grupo, este cambio debe estar dirigido al apoyo del alumno con más dificultades, que en muchos casos, estas dificultades las genera el propio sistema. Por ejemplo, imaginemos a un muchacho con hiperactividad que es pastor de cabras. Nuestro amigo es uno de los más admirados pastores de la región, ya que tiene las mejores cabras, las mejor cuidadas, las que mejor leche dan, nunca pierde ni una, ..., en suma, es el mejor. Pero cuando a nuestro joven cabrero lo llevamos al colegio, lo mandamos al médico para que le dé una pastilla y se esté quieto y atienda, o peor aun, para que no se convierta en un elemento perturbador de la paz de la clase. Es decir, en un contexto es poco menos que un héroe, y en otro contexto es poco menos que

un paria, por tanto, ¿debemos culpar a nuestro pastor de ser cómo es? ¿o por el contrario, quizá debemos cambiar la escuela para que sepa aprovechar las ventajas competitivas que este muchacho puede aportar al grupo?

Debemos trabajar para que el deseo social se adecúe al deseo de todos, incluyendo los deseos de las personas con discapacidad. Y esto debe incluir al alumno con autismo de alto funcionamiento, y a los de bajo también, y a los alumnos con hiperactividad, y con Síndrome de Down, y con cualquier diferencia que le haga merecedor de un diagnóstico médico o etiqueta social, sea esta del tipo que sea. Las etiquetas o diagnósticos no se deben convertir en un predictor de futuro, sino en una herramienta más en el diseño de los apoyos que el alumno pueda requerir. Los alumnos con autismo de alto funcionamiento quizá no parezcan requerir de tanta atención como alumnos con mayores necesidades de apoyo (según el modelo tradicional), pero no debemos olvidar que la incidencia de ansiedad y depresión son dos factores que perjudican seriamente la calidad de vida de estos alumnos, que la probabilidad de que se suiciden es 10 veces superior a la del resto de sus compañeros.

Al final, no es solo una cuestión de la capacidad de ser capaz de superar un currículo académico, sino de ser capaces de superar el currículo social, que es en suma, lo que van a encontrar cuando acaben su periplo escolar, una sociedad que debe estar preparada y lista a recibirlos, pero donde ellos mismos, deberán de disponer de suficientes herramientas y experiencias como para poder ser ellos mismos parte de esa inclusión social.

PROBLEMAS CLÍNICOS QUE LIMITAN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS ADOLESCENTES Y ADULTOS CON TEA Y ALTO FUNCIONAMIENTO (SÍNDROME DE ASPERGER): HACIA UNA PRUEBA DE AUTOINFORME

Mercedes Belinchón Carmona¹, Natalia Blas Agüero²
y Javier Muñoz Bravo³

RESUMEN

Se presentan en este artículo los resultados de la primera fase de un estudio orientado al diseño de una herramienta de autoinforme que facilite la identificación de problemas de salud mental y del comportamiento comórbidos al Trastorno del Espectro del Autismo, en adolescentes y adultos con alto nivel de funcionamiento (Síndrome de Asperger). La herramienta no va orientada al diagnóstico o la intervención clínica formal de estos problemas sino a favorecer un mejor manejo de los mismos en la vida cotidiana, tanto por parte de los familiares, profesionales y servicios implicados en la mejora de la calidad de vida de estas personas, como por ellas mismas. Intentamos así facilitar avanzar en la búsqueda de estrategias que ayuden a comprender mejor el funcionamiento y necesidades reales de las personas con esta condición, y a diseñar planes de apoyo y metas personales más realistas.

- 1 Mercedes Belinchón Carmona es Doctora en Psicología por la Universidad Complutense de Madrid, Profesora Titular de Psicología Básica en la Universidad Autónoma de Madrid y actual Co-Directora del Máster Propio UAM-FEAPS en "Apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias: Procesos psicológicos y Calidad de Vida" (e-mail: mercedes.belinchon@uam.es).
- 2 Natalia Blas Agüero es Licenciada en Psicología por la UAM y titulada en el Máster Propio UAM-FEAPS en "Apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias: Procesos psicológicos y Calidad de Vida" (e-mail: nat.aguero89@gmail.com).
- 3 Javier Muñoz Bravo es Licenciado en Psicología por la UAM, Especialista en Psicología Clínica y Colaborador del Centro de Psicología Aplicada de la UAM y del Máster Propio UAM-FEAPS en "Apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias: Procesos psicológicos y Calidad de Vida" (e-mail: jaran@cop.es).

Introducción

La salud es un derecho humano fundamental y universal, incluido en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 y reconocido en diversas normas internacionales que obligan a los estados a generar condiciones para que todos los ciudadanos puedan vivir lo más saludablemente posible, lo que va mucho más allá del mero hecho de gozar de una buena salud (ver también la *Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas* promulgada en 2006). Pese a ello, las personas con Discapacidades del Desarrollo siguen sufriendo cierta discriminación en su atención sanitaria, lo que con frecuencia se traduce en un menor uso de, y una peor atención en los servicios de atención primaria y especializada, en demoras y errores significativos en cuanto a la detección y diagnóstico de sus problemas y, en general, en un peor estado de salud física y mental que el de la población general (ver, por ejemplo, en relación con la salud de las personas con Discapacidad Intelectual, Muñoz y Marín, 2005; Martínez-Leal, Salvador-Carulla, Ruiz, Nadal, Novell-Alsina, Martorell, González-Cordón, Mérida-Gutiérrez, Ángel, Milagrosa-Tejonero, Rodríguez, García-Gutiérrez, Pérez-Vicente, García-Ibáñez y Aguilera, 2011; Muñoz, Fernández, Belinchón, Sellán, Díaz, Hernando y Muñoz, 2014; y también un análisis de los factores que causan y contribuyen a mantener esta discriminación en Krahn, Hammond y Turner, 2006).

Las personas con Trastorno del Espectro de Autismo y alto nivel de funcionamiento (personas con Síndrome de Asperger –en adelante, pcSA–) no constituyen una excepción en este aspecto pese a sus buenas capacidades cognitivas y lingüísticas. Diversas publicaciones (p.e., Powell, 2002; Belinchón, Hernández y Sotillo, 2008) han documentado que este colectivo frecuenta también poco los servicios sanitarios aun presentando problemas frecuentes y significativos de salud física y mental, lo que podría explicarse, por una parte, porque les resulta difícil identificar y categorizar las señales propioceptivas del malestar (y sus estados internos, en general), y, por otra, porque tienen dificultades para comunicarse de un modo pragmáticamente eficaz con otras personas (lo que incluye, obviamente, a los propios profesionales sanitarios que les atienden en las consultas y servicios sanitarios). En el ámbito específico de la salud mental, además, son numerosas las evidencias de que existe una prevalencia elevada de trastornos comórbidos o asociados⁴ que comienzan a hacerse evidentes sobre todo a partir de la adolescencia, y que pueden acentuar y/o enmascarar los síntomas nucleares del SA/TEA (Ghazziuddin, 2005; Raja y Azzoni, 2008; Hofvander, Anckarsärer, Chaste, Delorme, Gillberg, Herbrecht, Leboyer, Nydén, Rastam,

4 El concepto de comorbilidad hace referencia a la “asociación entre dos o más condiciones [patológicas que] pueden estar causalmente relacionadas o no (Ghazziuddin, 2002, p.139). En su sentido más laxo y común, el concepto indica la co-ocurrencia de dos o más trastornos, sin presuponer nada sobre su relación funcional.

Stanhberg, Stopin y Wentz, 2009; Paula y Martos, 2009; Paula, Martos y Llorente, 2010; Ruta, D'Arrigo, Mazzone y Mugno, 2010; Bloigu, Ebeling, Haapsamo, Hurting, Joskitt, Jussila, Kielinen, Kuusikko-Gauffin, Linna, Mattila, Moilanen y Pauls, 2010; Arrasate-Gil, López-Peña y Martínez-Cengotitabengoa, 2011).

En el estudio realizado en nuestro país por Belinchón, Hernández y Sotillo (*op.cit.*), se recogieron datos de 78 familias y 20 pcSA mayores de 16 años que revelaban que el 66,7% de este grupo tomaba algún psicofármaco, aunque sólo el 33,3% de ese grupo declaró contar con un diagnóstico clínico formal de sus problemas. En el 50% de los casos, el diagnóstico se dio en el mismo año que el de SA; en el 80% fue anterior y sólo en 1 caso fue posterior al de SA. En todos los casos, los diagnósticos de SA y psiquiátricos fueron emitidos desde servicios/centros distintos, por lo que no es posible determinar si son diagnósticos realmente duales. El 90% de los padres con hijos mayores de 16 años a los que formalmente se habían diagnosticados problemas comórbidos, y el 69% de los propios componentes de este grupo entrevistados, declararon haber recibido o estar recibiendo algún tratamiento psicoterapéutico no farmacológico, con periodicidad muy dispar (el 78% semanal o quincenalmente en un gabinete psicológico, el 22% quincenal o mensualmente en la consulta privada de un psiquiatra, el 67% visitaba ocasionalmente, pero sin periodicidad definida, un centro de salud mental). La valoración que hicieron estos padres de la utilidad de los tratamientos recibidos resultó bastante negativa (75% la consideró "poco útil" y 12,5% "inútil"). Sin embargo, los propios usuarios dieron una valoración positiva (el 72,2% la consideraba "muy útil" o "bastante útil", argumentando que el tratamiento mejoró sus capacidades personales (67%), que les ayudó en general (67%), que les dio apoyo emocional (44%), que les sirvió para disminuir su ansiedad (11%), y que les sirvió para resolver problemas (11%). Por otro lado, el 66,6% de los padres cuyos hijos no recibían o no habían recibido tratamiento psicoterapéutico (aun teniendo diagnósticos psiquiátricos adicionales al de SA) indicó no considerarlo necesario; el 33% restante lo valoró como necesario pero dijo no saber cómo o dónde buscarlo. El 50% de los padres de pcSA con otros problemas de salud mental diagnosticados informó haber llevado a su hijo a algún servicio psiquiátrico de urgencia al menos en una ocasión (por depresión, angustia/obsesiones, episodios psicóticos, episodios de descontrol/desequilibrio, y agresividad). Finalmente, entre las necesidades expresadas tanto por los familiares como por los profesionales en este estudio, destacaron: (1) la necesidad de facilitar a los profesionales de los servicios de salud mental más formación sobre el SA, el funcionamiento de estas personas y los modos más eficaces de atenderles en las consultas; (2) la necesidad de las familias de disponer de más información y pautas de actuación en relación con estos problemas comórbidos; (3) la necesidad de generar estrategias de prevención (p.ej., de las crisis de ansiedad), y (4) la necesidad de ampliar los recursos de apoyo que permitan afrontar

eficazmente los problemas de salud mental y sus consecuencias, tanto en las situaciones de crisis como en el resto de situaciones, y tanto en los servicios sanitarios especializados como en el conjunto de los entornos en los que habitualmente se desenvuelve la persona (familia, centros educativos y de empleo, etc.).

Planteamiento

En el presente trabajo, partimos de la idea de que presentar problemas o trastornos de salud mental (1) es una situación extremadamente significativa en la vida de *cualquier persona* y de sus allegados, que limita, condiciona y puede llegar a distorsionar gravemente el modo en que la persona percibe, interpreta y actúa *en los distintos ámbitos de su vida cotidiana*; (2) es una situación que, a tenor del mandato de las normas internacionales, debería poder ser diagnosticada y tratada adecuadamente *también* en el caso de las pcSA; (3) es una situación que, como hemos visto, *no* parece ser la excepción sino la regla en las pcSA; (4) es una situación que sigue estando *escasa y/o erróneamente diagnosticada* en las pcSA, lo que está suponiendo que, en muchos casos, los problemas *no están siendo tratados* en servicios o por profesionales especializados en salud mental, y que las familias y allegados, y las propias pcSA, *carecen de pautas y orientaciones específicas* sobre cómo anticipar o cómo actuar en relación con estos problemas; (4) es una situación por sí misma *indeseable*, en la medida en que (a) incrementa los de por sí ya altos niveles de ansiedad y estrés que experimentan las pcSA y con otras discapacidades del desarrollo, (b) puede provocar a su vez problemas de salud mental de familiares y profesionales, (c) va en detrimento de la calidad de vida personal y familiar, y (d) limita la posible efectividad de los programas de intervención o de apoyo (Baxter, Cummings y Yiolitis, 2000; Hastings 2002; Orsmond et al. 2003; Most, Fidler, Laforce-Booth y Kelly, 2006; Baker, Seltzer y Greenberg, 2012; Griffith y Hastings, 2014).

Por todo ello, nos propusimos elaborar una *prueba de autoinforme* que pueda facilitarle a las pcSA y a sus familiares la identificación de los trastornos o problemas clínicos que más dificultan o interfieren el funcionamiento de estas personas en su vida cotidiana, siendo su objetivo último no tanto el diagnóstico clínico *formal* de problemas específicos, sino *la toma de conciencia sobre su eventual diversidad en la persona y la toma de decisiones conjuntas* (de los familiares, los profesionales y las propias pcSA) sobre cómo afrontar las consecuencias cotidianas de tales problemas y cómo diseñar planes personales de apoyo más efectivos (Mohr, Curran, Coutts y Dennis, 2002). La información recabada de esta forma creemos que podría ser útil, en primer lugar, para las propias pcSA, porque les permitiría *analizar y valorar introspectivamente, sin prisas y fuera del (casi siempre muy estresante) entorno de "consulta clínica"*, elementos de sus comportamientos, y de sus emociones y creencias asociadas, que interfieren en su funcionamiento cotidiano; esta identificación,

consideramos que es conveniente, con independencia de que los problemas presentes cumplan o no los criterios diagnósticos propuestos por los actuales sistemas de clasificación diagnóstica (APA, 2013; OMS, 1992), y con independencia también de que hayan sido objeto previamente (o no) de un diagnóstico clínico formal. En segundo lugar, creemos que esta estrategia resultaría útil también para los propios familiares, profesionales y, en general, allegados de la pcSA más activamente implicados en el diseño y puesta en marcha de sus planes personales de apoyos, porque, además de permitirles *explicitar, organizar y compartir* una información que a nuestro juicio resulta esencial para poder comprender el funcionamiento real de la persona (de cualquier persona) en los distintos contextos, les facilitaría recabar orientaciones específicas para afrontar mejor estas cuestiones e incorporar de modo efectivo tales orientaciones en el plan de apoyos.

La herramienta de autoinforme, aunque tiene algunos inconvenientes, constituye un método de evaluación de la experiencia subjetiva y las respuestas cognitivas del individuo tan adecuado y válido como otras estrategias de evaluación (ver De Las Cuevas y González de Rivera, 1992). El uso de autoinformes con personas con TEA es también controvertido (Mazefsky, Kao y Oswald, 2011), si bien, en distintos trabajos, adolescentes y adultos con buena capacidad verbal y un nivel de funcionamiento relativamente alto (pcSA) parecen haber autoinformado adecuadamente sobre sus puntos fuertes y sus puntos débiles (p.e., Blackshaw, Kinderman, Hare y Hatton, 2001; Berthoz y Hill, 2005; Farrugia y Hudson, 2006; MacNeil, Lopes y Minnes, 2009; Spek, Scholte y Van Berckelaer-Onnes, 2011; White, Kreiser, Pugliese y Scarpa, 2012).

Procedimiento

Se diseñó un procedimiento de elaboración de esta herramienta consistente en tres fases: (1) selección preliminar de los tipos de problema e indicadores objeto de valoración en el autoinforme; (2) reformulación y comprobación estadística de la validez de contenido de los indicadores de la prueba, y (3) comprobación de la facilidad/dificultad de comprensión, y de la fiabilidad de la prueba, tanto por grupos de profesionales como de familiares y de pcSA. En este trabajo, sólo se comentarán los resultados de la fase 1.

Selección de los posibles tipos e indicadores de problema objeto del autoinforme

En primer lugar, se llevó a cabo una selección preliminar de los posibles objetivos de la valoración, organizados por *categorías de problemas e indicadores conductuales*, a partir de una revisión crítica y exhaustiva de fuentes documentales entre las que se encontraban el Manual DSM-5 (APA, 2013) y trabajos referidos al SA y su comorbilidad psiquiátrica (capítulos de libros y artículos publicados en revistas científicas, localizados en la base de datos Psycinfo). Como ya se indicó más arriba, el objetivo fue

cubrir una amplia muestra de problemas más que profundizar en un tipo de problema específico (p.e., ansiedad, pensamientos autolíticos u otros).

Tras contrastar este primer listado con un psicólogo especialista en la atención clínica a pcSA (Javier Muñoz) y eliminar diversos ítems, las categorías e indicadores resultantes se sometieron a la opinión de un grupo de 5 nuevos expertos, también en dos fases⁵. En la primera, los expertos valoraron a través de un cuestionario la *relevancia* para esta herramienta de cada uno de las categorías e ítems propuestos, mediante una escala tipo Likert de 1 a 4. En ese primer cuestionario, se les solicitó también (a) que valorasen globalmente la pertinencia del diseño de una herramienta de autoinforme (también en una escala tipo Likert de 1 a 4), y (b) que propusieran otras categorías y/o indicadores que, a su juicio, resultaría también relevante incluir en esta herramienta. En la segunda fase, los elementos propuestos por estos profesionales se recogieron en un segundo cuestionario, que fue enviado y evaluado con los mismos criterios que el anterior, por el mismo conjunto de 5 expertos⁶.

Resultados y discusión

En el Anexo 1(ver páginas 8, 9 y 10), se presenta el listado de los ítems de los Cuestionarios 1 y 2 (categorías e indicadores) cuya relevancia para una herramienta de autoinforme se valoró con al menos 2 puntos (sobre un máximo posible de 4). Los ítems/indicadores de este listado, con el que concluye la fase 1 de este trabajo, deberán ser todavía reformulados y validados estadísticamente con grupos más amplios de profesionales, familiares y pcSA. No obstante, *grasso modo*, permiten hacer algunos comentarios.

En primer lugar, comprobamos que las tres categorías de problemas que obtienen las puntuaciones más altas coinciden con las problemáticas mencionadas más repetidamente en la literatura, pero sobre las que, hasta muy recientemente, no existían directrices ni orientaciones que pudieran ser aplicadas por los profesionales y los familiares en los entornos habituales en los que se desenvuelven las pcSA (y con

5 Nuestro agradecimiento más sincero a Pilar Martín Borreguero (H. Reina Sofía-Córdoba), Juana M^a Hernández (Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo-Madrid), María Merino (Autismo-Burgos), Vicente Sánchez (H. Reina Sofía-Córdoba) y Jesús Sánchez (Ubica-Madrid).

6 Sin duda, un grupo compuesto por sólo 5 expertos se puede considerar exiguo. Sin embargo, no existen todavía en nuestro país tantos profesionales que aúnen formación clínica acreditada y experiencia en el apoyo directo (psicoterapéutico y/o educativo) a pcSA adolescentes y adultas y a sus familiares. Belinchón, Hernández y Sotillo (2008) se hacían eco de esta situación y de la necesidad de que los profesionales que trabajan con estos colectivos en las organizaciones y servicios no sanitarios amplíen su formación en estos temas y su coordinación con los especialistas del ámbito clínico (quienes, a su vez, reconocieron también en el mismo estudio que deberían mejorar su conocimiento sobre las pcSA y sus singularidades funcionales).

otras formas de TEA). Por suerte, un texto específico (Paula, 2015) ha venido a cubrir parcialmente, pero con gran eficacia, esta importante laguna.

En segundo lugar, comprobamos que los expertos consultados han propuesto primero, y valorado como relevantes para esta herramienta de autoinforme después, problemáticas que apenas son mencionadas en las revisiones sobre comorbilidad psiquiátrica del SA debido a su baja prevalencia estadística. Un planteamiento centrado en las personas y orientado a identificar los problemas que les afectan en su vida cotidiana, sin embargo, facilita reconocer que estos problemas también afectan en formas muy significativas a algunas pcSA, por lo que interesa asegurar que en ningún caso pasen desapercibidos o resultan ignorados por quienes intentan mejorar la calidad de vida personal y familiar de este colectivo.

Es muy posible en cualquier caso que los indicadores referidos a problemáticas poco frecuentes aparezcan debido a que se ha trabajado con una muestra de expertos muy pequeña y que en la fase 2 de reformulación y comprobación estadística de la validez de contenido de los indicadores de la prueba sean desestimados como indicadores del autoinforme final.

Finalmente, comprobamos y valoramos muy positivamente que el número de categorías y de indicadores es bastante reducido ya en esta primera fase. Esto nos hace ser optimistas en la previsión de terminar presentando una herramienta de autoinforme que pueda alcanzar sus objetivos (identificación de los trastornos o problemas clínicos que más dificultan o interfieren el funcionamiento cotidiano de las pcSA), a través de un formato manejable que no requiera un tiempo elevado para su cumplimentación.

Por otro lado, la puntuación promedio dada a la pregunta de si consideraban útil una herramienta de autoinforme para los fines fue de 3,6 (también sobre una escala de 4). Este resultado avala nuestra impresión de que es urgente desarrollar herramientas que ayuden a romper la brecha que aún se detecta (al menos en nuestro país) entre la atención que ofrecen los especialistas clínico-sanitarios a las pcSA y sus familiares respecto a estos “otros” problemas asociados o comórbidos al SA (aún minoritaria e irregular) y la atención que ofrecen las organizaciones y servicios de apoyo, desde enfoques cada vez más centrados en las propias personas y sus familias, en entornos cada vez más diversos e inclusivos, y con metodologías cada vez más colaborativas. Herramientas como la que pretendemos desarrollar, además, creemos que facilitarían, también, la coordinación dentro y entre los servicios sanitarios y educativos (especialmente, en algunas áreas de nuestra geografía y algunos entornos –p.e., localidades pequeñas y algunas comunidades– donde dicha coordinación es todavía insuficiente).

Haber contado sólo con una muestra muy reducida de expertos (N=5) no permite, obviamente, extraer conclusiones mucho más definitivas, pero sí, al menos, confirmar que urge seguir avanzando hacia enfoques que incorporen y aborden

aspectos tan significativos del funcionamiento de las pcSA (y de cualquier persona) como puedan ser los problemas, nunca insignificantes o irrelevantes, de comportamiento y salud mental.

ANEXO 1

CATEGORÍA	Promedio puntuaciones. Relevancia de la Categoría para la Herramienta	INDICADOR	Promedio puntuaciones. Relevancia del Indicador para la Categoría
ANSIEDAD	3,9	Temor acusado y evitación persistente de un gran número de situaciones sociales y actuaciones públicas. Los temores son irracionales y excesivos.	3,8
		Fobias específicas a animales, lugares...	3,5
		Resistencia/rechazo persistente a salir lejos de casa, al trabajo o a otro lugar por miedo a la separación (no por resistencia a los cambios, inflexibilidad), por preocupación excesiva a que un acontecimiento adverso cause la separación de la figura de apego.	3
		No hablar en situaciones sociales específicas en las que existe expectativa por hablar, a pesar de hacerlo en otras situaciones.	3
DEPRESIÓN	3,8	Disminución importante del interés o placer por las aficiones/intereses específicos/habituales, la mayor parte del día o casi todos los días.	3,2
		Sentimientos de angustia, tristeza y soledad.	3,2
		Sentimientos negativos sobre el pasado, presente y futuro.	3
TRASTORNOS DISRUPTIVOS DEL CONTROL DE IMPULSOS	3,8	Respuestas desmedidas y excesivas, producto de la impulsividad, caracterizadas por la pérdida de control ante situaciones y/o personas que provocan ansiedad en el sujeto.	3,8

<i>ABUSO ESCOLAR O LABORAL</i> ⁷	3,6	Acoso, burlas e intimidación por parte de otros	----
		Ser objeto de maltrato verbal y humillaciones.	----
		Ser excluido adrede de las actividades de los compañeros u otras personas del entorno social propio.	-----
<i>ALTERACIONES SENSORIALES</i>	3,6	Aumento de la percepción selectiva ante determinados estímulos auditivos, visuales, táctiles, de olor o sabor.	3,6
<i>TRASTORNOS SUEÑO-VIGILIA</i>	3,5	Dificultad para iniciar y/o mantener el sueño.	3,5
<i>TRASTORNO OBSESIVO-COMPULSIVO</i>	3,4	Compulsiones: comprobación, limpieza, contabilizar...	3,5
		Conductas o actos mentales repetitivos como respuesta a una obsesión o reglas de aplicación rígidas, cuyo objetivo es prevenir o reducir ansiedad/malestar, evitar sucesos temidos; estas conductas son claramente excesivas y no son placenteras ni funcionales. Se viven como algo impuesto desde fuera.	3,5
		Obsesiones: de contaminación, agresión, sexuales, somáticas, religiosas, supersticiones...	3
		Pensamientos, impulsos, imágenes recurrentes y persistentes, no deseadas ni placenteras, que generan malestar/ansiedad. El sujeto intenta ignorar/suprimir/neutralizar con otro pensamiento o conducta (compulsión).	3
		Acumulación de objetos (Diógenes).	2,8
<i>ALTERACIONES EN LA ATENCIÓN</i>	3,2	Dificultades intensificadas para centrar la atención (selectiva, sostenida,...)	3,4
<i>AGITACIÓN</i>	3	Agitación psicomotora (actividad sin objetivo)	3
		Aumento de las conductas auto-estimulatorias	2,2
		Aumento de los movimientos estereotipados	2
<i>TRASTORNO DE PERSONALIDAD PARANOIDE</i>	3	Desconfianza y suspicacia general	3,2
<i>HIPOCONDRIA</i>	3	Somatización.	3
		Quejas por dolores de articulaciones sin patología orgánica aparente.	2,75
<i>FROTRISMO</i>	2,8	Necesidad de frotarse con una persona específica en contra de su voluntad.	3

7 No se sometieron a valoración los indicadores específicos de esta categoría, propuesta por algunos expertos al rellenar el Cuestionario 2.

Problemas clínicos que limitan la calidad de vida de los adolescentes y adultos...

<i>TRASTORNO ADAPTATIVO</i>	2,8	Sentimiento irracional de abandono ante la ausencia de la figura de referencia, malestar excesivo a cambios de domicilio.	2,6
<i>PENSAMIENTO AUTOLÍTICO</i>	2,6	Ideación suicida.	2,8
		Pensamientos de muerte recurrentes.	2,6
<i>ACTIVIDAD GENERAL</i>	2,6	Aumento de las actividades con objetivo (propositivas).	2
<i>DUELO</i>	2,6	Negación de la pérdida.	2,2
<i>TRASTORNOS RELACIONADOS CON LA ALIMENTACIÓN, EL PESO Y LA IMAGEN CORPORAL</i>	2,6	Pérdida o aumento involuntario de peso de más del 5% que no se debe al propósito de modificar la imagen corporal (puede ser debido a trastorno del estado de ánimo)	3
		Alteración del apetito.	2,4
		Dieta vegetariana radical como conducta propositiva para disminuir peso, como consecuencia de alteraciones en la imagen corporal.	2,2
		Necesidad obsesiva de realizar ejercicio físico para mejorar el aspecto corporal, y modificación de la alimentación hacia una dieta hiperproteica.	2,1
<i>ADICCIONES</i>	2,4	Invertir la mayoría del tiempo en la realización de una actividad concreta (juegos, ordenador, consola u otros).	3,5
		Esfuerzos repetidos sin éxito de reducir/abandonar el juego/actividad.	2,2
<i>TRASTORNO PSICÓTICO</i>	2,2	Comportamiento desorganizado o catatónico. Comportamientos bizarros.	2,5
		Delirios (de persecución, usurpación de la identidad, grandiosidad, religión, inserción de pensamiento, control externo del pensamiento, nihilista (o delirio de negación de la existencia de los demás, de uno mismo o de partes de uno mismo), de referencia (creencia de que todos los acontecimientos que suceden se refieren a uno mismo)...	2,4

Bibliografía

- APA (Asociación Americana de Psiquiatría (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 5ª edición*. Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Arrasate-Gil, M., López-Peña, P. y Martínez-Cengotitabengoa, M. (2011). Una reflexión sobre el Síndrome de Asperger y la comorbilidad con los trastornos psicóticos. *Actas Esp Psiquiatr*, 39, 66-68.
- Baker, J., Seltzer M. y Greenberg J. (2012). Behaviour problems, maternal internalising symptoms and family relations in families of adolescents and adults with fragile X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 56, 984–995.
- Baxter, C., Cummings R. A. & Yiolitis L. (2000) Parental stress attributed to family members with and without disability: a longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 25, 105–118.
- Belinchón, M., Hernández, J.M. y Sotillo, M. (2008). *Personas con Síndrome de Asperger: funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: CPA Eds.
- Berthoz, S., & Hill, E. L. (2005). The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder. *European Psychiatry*, 20(3), 291-298.
- Blackshaw, A. J., Kinderman, P., Hare, D. J., & Hatton, C. (2001). Theory of mind, causal attribution and paranoia in Asperger syndrome. *Autism*, 5(2), 147-163.
- Bloigu, R., Ebeling, H., Haapsamo, H., Hurting, T., Joskitt, L., Jussila, K., Kielinen, M., Kuusikko-Gauffin, S., Linna, S.L., Mattila, M.L., Moilanen, I. y Pauls, D.L. (2010). Comorbid Psychiatric Disorders Associated with Asperger Syndrome/High-functioning Autism: A Community and Clinic-based Study. *J Autism Dev Disord*, 40, 1080–1093.
- De Las Cuevas, C. y González de Rivera, J.L. (1992). Autoinformes y respuestas sesgadas. *Anales Psiquiatría*, 8, 362-366.
- Farrugia, S. y Hudson, J. (2006). Anxiety in adolescents with Asperger syndrome: Negative thoughts, behavioral problems, and life interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 25-35.
- Ghazziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger Syndrome*. Londres: Jessica Kingsley Publishers
- Griffith, G. y Hastings, R. (2014). 'He's hard work, but he's worth it'. The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 27(5), 401-419. doi:10.1111/jar.12073
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 149-160.

- Hofvander, B., Anckarsäerer, H., Chaste, P., Delorme, R., Gillberg, C., Herbrecht, E., Leboyer, M., Nydén, A., Rastam, M., Stanhlberg, O., Stopin, A. y Wentz, E. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BCM Psychiatry*, 9, 35.
- Krahn, G.L., Hammond, L. y Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 12, 70-82.
- MacNeil, B., Lopes, V. y Minnes, P. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 1-21.
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Gutiérrez-Colosía, M. R., Nadal, M., Novell-Alsina, R., Martorell, A. y Aguilera-Inés, F. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: Estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53(7), 406-414-
- Mazefsky, C. A., Kao, J., y Oswald, D. P. (2011). Preliminary evidence suggesting caution in the use of psychiatric self-report measures with adolescents with high-functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 164-174.
- Mohr, C., Curran, J., Coutts, A., y Dennis, S. (2002). Collaboration-together we can find the way in dual diagnosis. *Issues in Mental Health Nursing*, 23(2), 171-180. doi:10.1080/016128402753542794
- Most D. E., Fidler D. J., Laforce-Booth C. y Kelly J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 501–514.
- Muñoz, J. y Marín, M. (2005). Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. *Siglo Cero*, 36 (3) nº215, 5-24.
- Muñoz, J., Fernández, A., Belinchón, M., Sellán, C., Díaz, M.L., Hernando, M.F. y Muñoz, S. (2014). *Discapacidad intelectual y salud: Derechos, desigualdades, evidencias y propuestas*. Madrid: Feaps.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.
- Orsmond G., Seltzer M., Krauss M. y Hong J.(2003). Behaviour problems in adults with mental retardation and maternal well-being: Examination of the direction of effects. *American Journal on Mental Retardation* 108, 257–271.
- Paula, I. (2015). *La ansiedad en el autismo*. Madrid: Alianza.
- Paula, I. y Martos, J. (2009). Síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento: Comorbilidad con trastornos de ansiedad y del estado de ánimo. *Revista de Neurología*, vol. 48, Supl. 2, pp. 31-34.

- Paula, I., Martos, J. y Llorente-Comí, M. (2010). Alexitimia y síndrome de Asperger. *Revista de Neurología*, vol. 50, S3, pp. S85-S90.
- Powell, A. (2002). *Taking responsibility. Good practice for services to adults with Asperger syndrome*. Londres: The National Autistic Society.
- Raja, M. y Azzoni, A. (2008). Comorbidity of Asperger's syndrome and bipolar disorder. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 4, 26, 285-293.
- Ruta, L., D' Arrigo, V.G., Mazzone, L. y Mugno, D. (2010). Obsessive-compulsive traits in children and adolescents with Asperger syndrome. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 19, 17-24.
- Spek, A. A., Scholte, E. M., y Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2011). Local information processing in adults with high functioning autism and Asperger syndrome: The usefulness of neuropsychological tests and self-reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 859-869.

ANÁLISIS DE LAS VARIABLES COGNOSCITIVAS SOBRE LA COMPETENCIA DE INTEGRACIÓN SEMÁNTICA DE LOS CONTENIDOS EN ESTUDIANTES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE NIVEL 1

Manuel Ojea Rúa¹ y Nuria Diéguez García²

Universidad de Vigo

RESUMEN

Las personas con Trastornos del Espectro del Autismo de nivel 1 (American Psychiatric Association, 2013) tienen dificultades para integrar semánticamente la información recibida. La Teoría de la Percepción (Ojea, 2008) indica que esta dificultad se debe fundamentalmente a: 1) los déficits para desarrollar relaciones significativas entre la información recibida y los conocimientos previamente adquiridos, y 2) a la ausencia de nexos de unión representativos de la información nueva, elaborados durante el proceso de aprendizaje, lo cual, a su vez, dificulta, el proceso de recuperación de dicha información. En esta investigación se trata de deducir en qué medida influyen los diferentes procesos de enseñanza- aprendizaje en la adquisición de los conocimientos con criterios significativos (integración semántica), así como determinar las variables que mejor predicen y explican el desarrollo de huellas mnésicas con carácter semántico en la memoria permanente y su nivel de recuperación posterior.

Palabras clave: Trastornos del Espectro del Autismo, cognición y percepción, memoria semántica.

1 Manuel Ojea Rúa es psicólogo, doctor en Psicopedagogía por la Universidad de Vigo, catedrático de Orientación Educativa en el IES Eduardo Blanco Amor de Ourense, profesor asociado de la Universidad de Vigo, de la Facultad de Ciencias de la Educación, del Área de Psicología Básica, miembro de la Comisión Técnica para la Atención al Alumnado con Necesidades Educativas Especiales del Vicerrectorado de la Universidad de Vigo, coordinador del Equipo de Apoyo para el Alumnado con Síndrome de Asperger

Introducción

Ojea (2008) afirma que las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) presentan dificultades en el análisis global de los estímulos con lo que se dificulta la transición de los estímulos observados a su correspondiente representación semántica e integran con dificultad aquello que han experimentado en entidades significativas, de forma que la literalidad de la percepción, es decir, el ver las cosas tal como son, constituye su principal característica (Boucher, 2002; Crane y Goddard, 2008; Lind, 2010; Lind y Bowler, 2009; López, Leekam y Arts, 2008) . Los estímulos no son observados como conjuntos y no presentan conexiones entre sí, lo que explica los déficits observados en el ámbito del pensamiento inductivo en dichas personas. Es decir, por un lado, parecen percibir una información más exacta y una gran cantidad de información y, por otro, esta cantidad de información no seleccionada no puede procesarse simultáneamente y puede conducir a una sobrecarga de información y generar dificultades, por tanto, en su procesamiento simultáneo. La percepción explica que todo lo que conocemos y aprendemos acerca del medio que nos rodea y de nosotros mismos tiene su origen en nuestros sentidos, mediante el proceso de recogida, análisis, interpretación y comprensión de la información que recibimos constantemente, de forma que la percepción va a depender entonces del aprendizaje, pero también de la madurez que influye decisivamente en los procesos de codificación e interpretación del aprendizaje recibido, tratándose de un proceso ampliamente relacionado, en el cual la coordinación entre las entradas y las salidas de información es una condición básica para el adecuado funcionamiento del sistema cognitivo. En efecto, el mundo real percibido y el mundo que se percibe desde la óptica del perceptor son sensiblemente diferentes, lo cual es debido a la actividad manifiesta de la interacción de la recepción estimular y las interpretaciones personales realizadas sobre éstas (Aljunied y Frederickson, 2013; Foley- Nicpon, Assouline y Stinson, 2012; Gastgeb y otros, 2012; O'Heam y otros, 2013; Perovic, Modyanova y Wexler, 2013; Toichi y Kamio, 2001). Estas diferencias en la interpretación de la información se explican porque la respuesta de los sistemas sensoriales se expresa en la codificación neuronal de los estímulos gracias a los mecanismos de transducción funcional y a las modulaciones que puedan afectar a la transmisión del impulso nervioso. Para que esta codificación tenga efectos perceptivos es preciso que los eventos neuronales constituyan símbolos o representaciones respecto a las propiedades relevantes de la estimulación y que dichas representaciones sean utilizadas como base de datos sobre la que actúan los procesos perceptivos propiamente dichos. La percepción

de la misma Universidad. Presidente de la Asociación de Familias y Profesionales de Personas con Trastornos de la Comunicación Social de Ourense.

2 Nuria Diéguez García es Doctora en Psicopedagogía por la Universidad de Vigo y profesora Orientadora del CEIP de Ramirás (Ourense).

es, entonces, una actividad cognitiva, pues modifica un tipo de representación en otra a través de una o más operaciones de procesamiento de la información. Estas operaciones guiadas por los datos o procesos guiado de abajo-arriba tienden a ser automáticas y susceptibles de ser procesadas en paralelo, lo cual contrasta con las operaciones guiadas cognitivamente o conceptualmente, también denominado proceso guiado de arriba-abajo, que disponen de toda la información procedente del sistema cognitivo y las cuales, a su vez, van a determinar, el resultado perceptivo final, integrando la información nueva con la información previamente obtenida (Ausubel, Novak y Hanesian, 1983; Bruner, 1984; Novak, 1982; Novak y Gowin, 1988). Esta estructura perceptiva es perfectamente explicada por los presupuestos de la Teoría de la Coherencia Central Cognitiva (Frith, 2004; Happé, 1994), que se centran en la percepción de la información de la información fragmentada (Kaland, Mortensen y Smith, 2007; Plaisted y otros, 2006; Rodgers, 2000; Schlooz y otros, 2006). De esta manera, tienden a percibir únicamente aquellas partes que seleccionan atencionalmente de manera fragmentada, reconociendo los fenómenos tan solo por la referencia producida por esas mismas partes, lo cual se produce en cualquier modalidad sensorial de que se trate. Dicha selección atencional se caracteriza por el monoprocesamiento o “percepción en túnel”, pues ésta se centra en un único detalle del estímulo. Ahora bien, como muestra este estudio, la dificultad de percibir como conjunto los estímulos perceptivos, así como el carácter relevante e irrelevante de éstos, se ve superado cuando las personas se esfuerzan de manera activa por integrar el contenido de la información percibida, por lo que la enseñanza-aprendizaje va a jugar un papel esencial en el desarrollo de la percepción gestáltica.

Ojea (2005; 2008) muestra, a través de una investigación basada en el proceso de escolarización de un estudiante con TEA en sus estudios de grado en la universidad, que el proceso de elaboración semántica se caracteriza por su dificultad para integrar aquello que se ha experimentado de manera separada y única, percibiendo el mundo en detalles, literalmente, sin las interferencias cerebrales de la información almacenada en la memoria y sin hacer interpretaciones subjetivas de la realidad percibida. Como puede verse en los siguientes extractos, el alumno del estudio indicado divide en trozos no significativos el texto (frases separadas por corchetes). A cada trozo de la subdivisión anterior suma un nuevo trozo en sucesivas subdivisiones, con el fin de llegar a la configuración del conjunto del texto:

“Primera subdivisión:

[Alfonso VI es uno de los reyes] [castellano- leoneses de la Edad Media] [entonces siendo heredero de su padre] [don Alfonso, siguió su política] [en muchas características,] [por lo que hasta el este] [agrandó sus territorios] [en Álava] [Vizcaya, parte de Guipúzcoa] [y la Rioja] (...)”

Segunda subdivisión:

“[Alfonso VI es uno de los reyes castellano- leoneses de la Edad Media] [entonces siendo heredero de su padre don Alfonso, siguió su política] [en muchas características, por lo que hasta el este] [agrandó sus territorios en Álava, Vizcaya, parte de Guipúzcoa] [y la Rioja] (...)”

Tercera subdivisión:

“[Alfonso VI es uno de los reyes castellano- leoneses de la Edad Media entonces siendo heredero de su padre don Alfonso, siguió su política] [en muchas características, por lo que hasta el este agrandó sus territorios en Álava, Vizcaya, parte de Guipúzcoa] [y la Rioja] (...)”

Cuarta subdivisión:

[Alfonso VI es uno de los reyes castellano- leoneses de la Edad Media entonces siendo heredero de su padre don Alfonso, siguió su política en muchas características, por lo que hasta el este agrandó sus territorios en Álava, Vizcaya, parte de Guipúzcoa] [y la Rioja] (...)”

Quinta subdivisión:

“[Alfonso VI es uno de los reyes castellano- leoneses de la Edad Media entonces siendo heredero de su padre don Alfonso, siguió su política en muchas características, por lo que hasta el este agrandó sus territorios en Álava, Vizcaya, parte de Guipúzcoa y la Rioja] (...)”

Esta secuencia continúa hasta conformar el “trozo único” como el mismo alumno define al proceso de subdivisión sucesiva que realiza. Como puede verse, los denominados “trozos” no conforman frases completas con coherencia, sino que se delimitan en función de la capacidad de memoria inmediata establecida por él mismo, que luego codifica en la memoria a largo plazo de la misma forma que se mecaniza un número de teléfono o un conjunto de dígitos.

En una entrevista, expresa con claridad el proceso perceptivo literal cuando afirma que

“la parte de los Pronunciamientos son las páginas 8 y 9, estos me los sé en 48 trozos, esto quiere decir que si les doy 5 vueltas más me los sé en un cacho y por lo tanto entero. Luego me cansé y me quedé con los 48 cachos, menos mal que los primeros cachos son más grandes (...)”

Esta estructura perceptiva se fundamenta en interpretaciones realizadas acerca de la capacidad cognitiva de almacenamiento de la información de su memoria:

“La página 2 la estudié por trozos, o sea, según el trozo al límite de mi memoria en el principio y así sucesivamente hasta el final. Esta es la primera vuelta, luego, en la segunda vuelta, tacho la marca central de 3 dentro de los 2 primeros trozos pequeños y así sucesivamente. Las siguientes son como la segunda hasta llegar al trozo único. El trozo único es la meta que nos indica que ya te sabes la lección (...)”

La economía del esfuerzo cognitivo es pues considerable, cuya mayor dificultad deriva de la falta de nexos significativos para el acceso a la memoria permanente ya que cualquier eventualidad impedirá su acceso debido a su gran vulnerabilidad:

Primera subdivisión:

“[Cuando pasaron tres años de existencia errante,] [hacia el 404, pasaron a Galicia] [unos 30.000 vándalos, que se situaron en esta provincia.] [A pesar de esta demografía,] [los suevos fueron quienes] [de constituir el primer poder bárbaro organizado,] [que constituía la comunidad germánica.] [Este asentamiento se produce por las tensiones internas] [que la sociedad romana en general] [y la sociedad de Galicia en particular experimentan] (...)”

Segunda subdivisión:

“[Cuando pasaron tres años de existencia errante, hacia el 404, pasaron a Galicia] [unos 30.000 vándalos, que se situaron en esta provincia. A pesar de esta demografía,] [los suevos fueron quienes de constituir el primer poder bárbaro organizado,] [que constituía la comunidad germánica. Este asentamiento se produce por las tensiones internas] [que la sociedad romana en general y la sociedad de Galicia en particular experimentan] (...)”

Tercera subdivisión:

“[Cuando pasaron tres años de existencia errante, hacia el 404, pasaron a Galicia unos 30.000 vándalos, que se situaron en esta provincia. A pesar de esta demografía,] [los suevos fueron quienes de constituir el primer poder bárbaro organizado, que constituía la comunidad germánica. Este asentamiento se produce por las tensiones internas] [que la sociedad romana en general y la sociedad de Galicia en particular experimentan] (...)”

Cuarta subdivisión:

“[Cuando pasaron tres años de existencia errante, hacia el 404, pasaron a Galicia unos 30.000 vándalos, que se situaron en esta provincia. A pesar de esta demografía los suevos fueron quienes de constituir el primer poder bárbaro organizado, que constituía la comunidad germánica. Este asentamiento se produce por las tensiones internas] [que la sociedad romana en general y la sociedad de Galicia en particular experimentan] (...)”

Quinta subdivisión:

“[Cuando pasaron tres años de existencia errante, hacia el 404, pasaron a Galicia unos 30.000 vándalos, que se situaron en esta provincia. A pesar de esta demografía los suevos fueron quienes de constituir el primer poder bárbaro organizado, que constituía la comunidad germánica. Este asentamiento se produce por las tensiones internas que la sociedad romana en general y la sociedad de Galicia en particular experimentan] (...) “

Durante diferentes fases de estudio, indica que

“los trozos están hechos así porque la memoria tiene un límite. Cuando llego al trozo único significa que ya me sé la lección, para lo cual realizo autopruebas y para recordarla accedo a su situación en el espacio en que lo he aprendido (...)”

Desde este punto de vista, es un objetivo prioritario de nuestro programa que la metodología de aprendizaje basada en la unión de sucesivos “trozos” sea modificada por una subdivisión con criterios de significado, fomentando la procedimentalidad de la memoria. En este sentido, el trabajo permite avanzar en la tarea de priorizar la importancia perceptiva por su contenido:

Primera subdivisión:

“[Metrópolis se estrenó en Pekín en 1927,] [la película destaca por su visión futurista de la sociedad.] [Dos meses después se estrenará en Nueva York,] [a partir de entonces se realizará en diferentes montajes, pero manteniendo su banda sonora] (...)”

Segunda subdivisión:

“[Metrópolis se estrenó en Pekín en 1927, la película destaca por su visión futurista de la sociedad.] [Dos meses después se estrenará en Nueva Cork, a par-

tir de entonces se realizará en diferentes montajes, pero manteniendo su banda sonora] (...)”

Tercera subdivisión:

“[Metrópolis se estrenó en Pekín en 1927, la película destaca por su visión futurista de la sociedad. Dos meses después se estrenará en Nueva York, a partir de entonces se realizará en diferentes montajes, pero manteniendo su banda sonora] (...)”

Ahora los “trozos” ya no conforman procesos limitados por el espacio mnésico, sino por su contenido significativo que se van uniendo hasta conformar la totalidad. Este aprendizaje constituye el punto de partida para iniciar el desarrollo de estrategias procedimentales, las cuales van a seguir un proceso lineal fundamentado en las capacidades previamente adquiridas, esto es, la literalidad y la parcialidad, con el fin de adquirir cuotas cada vez mayores de flexibilidad y globalidad, que modifique progresivamente la estructura serial de procesamiento.

MÉTODO

Objetivos

En este trabajo, se pretende entonces al siguiente objetivo general:

- Explicar el nivel de varianza explicativa de los factores o variables independientes seleccionadas a partir del estudio anterior, que ejercen sobre la formación de huellas mnésicas con significado: *integración semántica* en estudiantes con “TEA de grado 1” (American Psychiatric Association, 2013: 52).
- Deducir las variables que mejor predicen los supuestos perceptivo- cognitivos facilitadores de la integración de significados conceptuales en la memoria permanente en personas con TEA de grado 1.

Diseño

El estudio se basa en un diseño cuantitativo, conformado por la construcción de un cuestionario basado en los resultados de la investigación señalada (Ojea, 2008), así como su posterior aplicación y análisis de datos. El cuestionario está conformado por 32 cuestiones (variables), cuyas respuestas son de tipo *likert* (1- totalmente de acuerdo; 7- totalmente en desacuerdo) (León y Montero, 2003; Montero y León, 2002).

Participantes

En dicho estudio, han participado un total de 32 estudiantes universitarios con TEA de grado 1, que realizan sus estudios en diferentes universidades, de los cuales 18 corresponden a universidades españolas (56,3%), 6 a universidades italianas (18,8) y 8 a centros universitarios de América central y del sur (25,0).

Variables

El cuestionario está conformado por las siguientes variables. En primer lugar, la variable *integración semántica*, operativizada como variable dependiente (VD), está relacionada con el nivel de adquisición de conceptos, a partir del estudio de diferentes contenidos. En segundo lugar, la varianza de dicha variable está medida a través del análisis de las demás variables del estudio, conformadas por 29 factores o variables independientes (VI): *contenidosmaterias, rabajoconstructivo, trabajoautónomo, estrategiastrabajos, participacion, formacionprofesores, conseguirobjctivos, materialorganizado, relacioncontenidos, prácticas, objetivosdelimitados, atencióncontinuada, motivación, deducción, síntesis, abstracciónideas, hacerrelaciones, teoríaala-práctica, generalizaciones, realizarprácticas, agendaperdonal, estudioorganizado, ayudaestudio, creacióndesignificados, esquemas, mapasconceptuales, categorías-conceptuales, claves, resoluciónproblemas*.

Procedimiento

Una vez realizado el diseño del cuestionario, el cual se ha basado en las conclusiones de los estudios hallados durante la inclusión de un estudiantes con TEA de nivel 1 durante la realización de sus estudios de grado (Ojea, 2008), se procedió a la obtención de la muestra de participantes, la recogida de la información y su análisis estadístico posterior. En dicho análisis de datos, realizado a través del paquete estadístico del SPSS, v. 18, se delimita mediante las pruebas de *análisis univariante* y de *regresión lineal por pasos sucesivos*, con el fin de determinar claramente el número de los pasos de la ecuación y el nombre de las variables predictivas recogidas por el modelo. Finalmente, en función de los resultados, se concluye con las propuestas educativas facilitadoras de la creación de huellas semánticas de conceptos.

RESULTADOS

Los datos resultantes de la aplicación del cuestionario para N: 32 estudiantes con TEA escolarizados en la universidad, con un *Alfa de Cronbach* excelente de ,90 para los 30 elementos que lo componen, presenta los estadísticos generales, relativos a las medias y sus correspondientes desviaciones típicas, en relación con los datos hallados en el cuestionario (ver tabla 1).

Tabla 1: estadísticos descriptivos de las variables del estudio

Variables	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
contenidosmaterias	32	1,00	6,00	2,37	1,18
trabajoconstructivo	32	1,00	7,00	2,43	1,56
trabajoautónomo	32	1,00	4,00	2,15	,88
estrategiastrabajos	32	1,00	5,00	2,71	1,05
participación	32	2,00	7,00	3,87	1,49
formaciónprofesores	32	2,00	7,00	4,50	1,75
conseguirobjtivos	32	1,00	5,00	2,09	,96
materialorganizado	32	1,00	7,00	2,71	1,34
relacioncontenidos	32	2,00	4,00	2,75	,84
prácticas	32	1,00	5,00	2,90	1,20
objetivosdelimitados	32	1,00	6,00	3,28	1,37
atencióncontinuada	32	1,00	7,00	3,34	1,55
motivación	32	2,00	7,00	2,81	1,33
deducción	32	1,00	6,00	3,15	1,48
síntesis	32	1,00	6,00	2,46	1,36
abstracciónideas	32	1,00	7,00	3,43	1,79
hacerrelaciones	32	1,00	7,00	4,34	1,84
teoríaalapráctica	32	1,00	6,00	3,09	1,44
generalizaciones	32	1,00	7,00	3,46	1,58
realizarprácticas	32	1,00	6,00	3,00	1,66
agendapersonal	32	1,00	6,00	2,37	1,12
estudioorganizado	32	1,00	6,00	3,25	1,72
ayudaestudio	32	1,00	7,00	3,43	1,81
creaciónsignificados	32	2,00	7,00	4,03	1,63
esquemas	32	1,00	6,00	2,50	1,01
mapasconceptuales	32	2,00	6,00	2,93	1,26
categoríasconceptuales	32	2,00	7,00	3,90	2,06
claves	32	2,00	7,00	3,75	1,93
resoluciónproblemas	32	2,00	7,00	3,50	1,70
VD: integración semántica					
		Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
N: 32		1,00	3,00	1,81	,69

Se destacan, por ejemplo, las puntuaciones en desviación típica más alejadas de la media en la variable *categorías conceptuales* en el límite superior (2,06), mientras que en el límite inferior destaca la propia VD: *integración semántica* (,69), así como en os factores *relacion de contenidos* (,84) y *trabajo autónomo* (,88).

Los niveles de explicación o varianza de los factores seleccionados en el estudio previo en relación con la VD, se han analizado mediante el estadístico de *anova univariante*, cuyos resultados se exponen en la tabla 2.

Tabla 2: análisis de varianza

Variabes	Nivel de significación	Variabes	Nivel de significación
contenidos materias	0,001	abstracción ideas	0,003
trabajo constructivo	0,000	hacer relaciones	0,000
trabajo autónomo	0,000	teoría a la práctica	0,000
estrategia trabajos	0,000	generalizaciones	0,000
participación	0,009	realizar prácticas	0,000
formación profesores	0,000	agenda personal	0,000
conseguir objetivos	0,000	estudio organizado	0,000
material organizado	0,002	ayuda estudio	0,000
relación contenidos	0,000	creación de significados	0,065
prácticas	0,467	esquemas	0,000
objetivos delimitados	0,000	mapas conceptuales	0,000
atención continuada	0,011	categorías conceptuales	0,000
motivación	0,000	claves	0,000
deducción	0,013	resolución problemas	0,014
síntesis	1,000		

VD: **integración semántica**.

En efecto, todas las variables seleccionadas muestran cargas de varianza significativas, excepto 4 variables, las cuales indican niveles no significativos en relación con la variabilidad hallada en la VD: *integración semántica*, referidas a: *prácticas*, *deducción*, *síntesis* y *creación de significados*, siendo especialmente bajos los niveles de significación hallados en las variables: *prácticas* y *síntesis*.

Para determinar, cuál o cuáles de las anteriores variables, que han resultado significativas, son más altamente predictivas para la adquisición de contenidos con significado, se procede a aplicar el estadístico de *regresión lineal por pasos* (ver tabla 3).

Tabla 3: análisis de regresión lineal por pasos

Pasos	Variables introducidas	R	R cuadrado corregida	Sig. del cambio en F
1	claves	,46(a)	,19	,22
2	abstracciónideas	,68(b)	,43	,24
3	creaciónsignificados	,86(c)	,71	,27
4	esquemas	,95(d)	,88	,16
5	agendapersonal	,97(e)	,93	,04
6	síntesis	,98(f)	,95	,01
7	generalizaciones	,98(g)	,96	,00

a. Variable dependente: **integración semántica**.

Por pasos (criterio: Prob. De F para entrar \leq ,050, Prob. De F para salir \geq ,100).

Como puede observarse, de todas las variables recogidas del estudio inicial, el análisis selecciona 7 pasos conformados por las siguientes variables: 1) *claves*, que se relaciona con la presentación de nexos durante el estudio, con el fin de facilitar la creación de relaciones con el significado aprendido y su posterior recuperación, 2) *abstracciónideas*, que hace referencia al apoyo relacionado con el análisis y síntesis de las ideas del texto, lo cual está muy vinculado a las técnicas de estudio usuales, 3) *creaciónsignificados*, en relación con la deducción y análisis de las partes progresivamente de significados parciales del texto hasta configurar su globalidad, 4) *esquemas*, que se relaciona con la realización de esquemas conceptuales deduciendo ideas principales, secundarias o mapas conceptuales a partir del estudio del texto, 5) *agendapersonal*, en referencia al uso de una agenda propia estructurada espacio-temporal con todas las indicaciones relativas a los conocimientos aprendidos y debidamente secuenciados, 6) *síntesis*, o capacidad de realizar deducciones e inducciones e las lecturas realizadas con un vocabulario propio, realizando cambios personales en la estructura formal del texto, 7) *generalizaciones*, o desarrollo de la capacidad de realizar aplicaciones del conocimiento aprendido a otros aspectos, contenidos o conceptos diferentes del aprendido.

Los resultados del análisis de cada paso, analizado por separado, puede observarse en la tabla 4, que refleja los datos de la varianza explicativa sobre cada uno de los pasos seleccionados por el modelo, así como el incremento progresivo de la suma de cuadrados, lo que justifica la selección de los mismos.

Tabla 4: Anova (h)

Modelo		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	<i>Regresión</i>	3,27	1	3,27	8,40	,00(a)
	<i>Residual</i>	11,59	30	,38		
	<i>Total</i>	14,87	31			
2	<i>Regresión</i>	6,98	2	3,49	12,84	,00(b)
	<i>Residual</i>	7,88	29	,27		
	<i>Total</i>	14,87	31			
3	<i>Regresión</i>	11,03	3	3,68	26,85	,00(c)
	<i>Residual</i>	3,83	28	,13		
	<i>Total</i>	14,87	31			
4	<i>Regresión</i>	13,42	4	3,35	62,31	,00(d)
	<i>Residual</i>	1,45	27	,05		
	<i>Total</i>	14,87	31			
5	<i>Regresión</i>	14,06	5	2,81	90,24	,00(e)
	<i>Residual</i>	,81	26	,03		
	<i>Total</i>	14,87	31			
6	<i>Regresión</i>	14,34	6	2,39	113,36	,00(f)
	<i>Residual</i>	,52	25	,02		
	<i>Total</i>	14,87	31			
7	<i>Regresión</i>	14,47	7	2,06	123,43	,00(g)
	<i>Residual</i>	,40	24	,017		
	<i>Total</i>	14,87	31			

Como puede verse, los mayores incrementos de las cargas explicativas se producen entre los 3 primeros pasos: *claves*, *abstracciónideas*, *creaciónsignificados*, siendo la *suma de cuadrados* del análisis de *regresión* en la variable *claves* de 3,27, mientras que pasa a *abstracciónideas*: 6,98 y, finalmente, a *creaciónsignificados*: 11,03. Los demás pasos, como se observa, indican incrementos procesuales de menor significatividad, llegando a un total en la *suma de cuadrados* de 14,47.

CONCLUSIONES

De todas las variables, la variable *claves* es la que ejerce el mayor nivel de predictibilidad para la generación de procesos procedimentales y, por tanto, la recuperación de la información almacenada en términos semánticos. En efecto, esta recuperación o acceso a la memoria tiene muchas dificultades si no es ayudada por estas claves específicas (Grandin, 2000; Williams, 1996). Y, asimismo, las demás variables predictoras conforman un paquete de criterios básicos para el desarrollo de programas facilitadores de la codificación cognitiva en términos semánticos.

De esta forma, bajo la consideración de dichas variables ha de configurarse el diseño de los programas educativos, debidamente planificados, con el fin de establecer un proceso de transformación de la información desde la percepción literal a la globalidad permite la adquisición progresiva de significados y la consiguiente mejora en el funcionamiento del proceso perceptivo. Dicho proceso de desarrollo de la percepción requiere una organización basada en el uso de mediadores cognitivos (*claves*) dirigido a crear estrategias de pensamiento que faciliten la aplicación de los aprendizajes previos a las nuevas situaciones facilitando los procesos de generalización.

Diéguez (2014) afirma que la comprensión del funcionamiento del sistema cognitivo de las personas con TEA supone un aspecto fundamental del conocimiento para su aplicación correcta al diseño de programas educativos adecuados a sus necesidades, con el fin de facilitar su desarrollo, para lo cual es necesario adentrarnos en un marco conceptual del carácter sistémico. En términos generales, la elaboración cognitiva que las personas realizan para tomar decisiones en su vida o solucionar sus problemas constituye un todo interrelacionado dentro de los procesos cognoscitivos de lo que denominamos pensamiento. El pensamiento incluye el uso tanto de un conjunto de reglas específicas sobre los fenómenos como de aquellas otras reglas más abstractas, las cuales incluyen los esquemas mentales causales, que son reglas generales sobre dichas relaciones. Si se tienen en cuenta los puntos fuertes manifiestos de las personas con TEA, es decir, la capacidad de realizar análisis de los eventos desde la particularidad, puede afirmarse, entonces, que éste (el análisis perceptivo de la información) se construye a partir de un pensamiento o razonamiento inductivo, ya que supone el tránsito de la particular a lo universal, es decir, la capacidad de construir estímulos- categorías conceptuales progresivamente, siguiendo un proceso lineal de co-

dificación cognitiva: estímulo aislado + estímulo aislado= categoría conceptual; esta nueva categoría conceptual + estímulo aislado= categoría conceptual de mayor nivel y así avanzar en la cuota de aprendizajes, debidamente mediados por los nexos de unión o claves facilitadores de su recuperación. Con este esquema procesual se parte de los puntos fuertes (percepción parcial-memoria mecánica) que caracterizan a las personas con TEA y, de acuerdo con los criterios predictivos señalados por este estudio, se pretende el alcance de los puntos débiles de las mismas (percepción global-memoria semántica).

BIBLIOGRAFIA

- Aljunied, Mariam; Frederickson, Norah (2013). Does central coherence relate to the cognitive performance of children with autism in dynamic assessments? *Autism: The International Journal of Research and Practice*, v17 n2 p172-183.
- American Psychiatric Association (2013). *The diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 development*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Ausubel, D. P. Novak, J. D. y Hanesian, H. (1983). *Psicología educativa: un punto de vista cognoscitivo*. México: Trillas.
- Boucher, J. (2012). Research review: structural language in autistic spectrum disorder characteristics and causes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 3 (53), 219-233.
- Bruner, J. S. (1984). *Acción, pensamiento y lenguaje*. Madrid: Alianza.
- Crane, L. y Goddard, L. (2008). Episodic and semantic autobiographical memory in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3 (38), 498-506.
- Diéguez, N. (2014). Síndrome de Asperger. Dimensiones organizativas y metodológicas en la universidad. *Tesis Doctoral*. Vigo: Universidad de Vigo.
- Foley- Nicpon, M., Assouline, S. G. y Stinson, R. D. (2012). Cognitive and academic distinctions between gifted students with autism and Asperger Syndrome. *Gifted Child Quarterly*, 2 (56), 77-89.
- Frith, U. (2004). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza Editorial.
- Gastgeb, H. Z., Dundas, E. M., y Strauss, M. S. (2012). Category formation in autism: can individuals with autism form categories and prototypes of dot patterns? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8 (42), 1694-1704.
- Grandin, T. (2000). My mind is a web browser. How people with autism think. *Cerebrum*, 2 (1), 14- 22.
- Happé, F. (1994). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza editorial.

- Kaland, N., Mortensen, E. L. y Smith, L. (2007). Disembedding performance in children and adolescents with Asperger syndrome or high functioning autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 11 (1), 81- 92.
- León, O. y Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en psicología y educación* (3ªed.). Madrid: McGraw-Hill.
- Lind, S. E. (2010). Memory and the self in autism: a review and theoretical framework. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 5 (14), 430-456.
- Lind, S. E. y Bowler, D. M. (2009). Recognition memory, self- other source memory, and Theory of Mind in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (39), 1231-1239.
- Lopez, B., Leekam, S. R. y Arts, G. R. (2008). How “central” is central coherence?: preliminary evidence on the link between conceptual and perceptual processing in children with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 2 (12), 159-171.
- Montero, I. y León, O. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 2, 505-510.
- Novak, J. D. (1982). *Teoría y práctica de la educación*. Madrid: Alianza.
- Novak, J. D. y Gowin, D. B. (1988). *Aprendiendo a aprender*. Barcelona: Martínez Roca.
- O’Hearn, K., Franconeri, S., Minshew, N. y Luna, B. (2013). The development of individuation in autism. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 2 (39), 494-509.
- Ojea, M. (2005). *Trastornos generalizados del desarrollo: orientación educativa y atención en la diversidad*. Santiago de Compostela: Tórculo Ediciones.
- Ojea, M. (2008). *Síndrome de Asperger en la universidad. Percepción y construcción del conocimiento*. Alicante. Editorial Club Universitario.
- Perovic, A., Modyanova, N. Y. y Wexler, K. (2013). Comprehension of reflexive and personal pronouns in children with autism: a syntactic or pragmatic deficit? *Applied Psycholinguistics*, 4 (34), 813-835.
- Plaisted, K., Dobler, V., Bell, S. y Davis, G. (2006). The microgenesis of global perception in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (1), 107- 119.
- Rodgers, J. (2000). Visual perception and Asperger Syndrome: central coherence deficit or hierarchization deficit? A pilot study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 4 (3), 321- 329.
- Schlooz, A. J., Hulstijn, W., Broek, P., Pijll, A., Gabreels, F., Gaag, R. y Rotteveel, J. J. (2006). Fragmented visuospatial processing in children with pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (8), 1025- 1037.

- Toichi, M. y Kamio, Y. (2001). Verbal association for simple common words in high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5 (31), 483-90.
- Williams, D. (1996). *Atism. An inside- out approach*. London: Jessica Kingsley Publishers.

O SON DAS ONDAS: MARTIN CODAX Y EL PERGAMINO VINDEL

Henrique Monteagudo¹

Miembro de la Real Academia Gallega

La lírica trovadoresca gallego-portuguesa es uno de los fenómenos culturales más hermosos e interesantes que se produjo en la Península Ibérica en los siglos centrales de la Edad Media. Está conectado con una corriente poética y musical que se encontraba en boga en el centro y en el occidente de Europa (Alemania, Italia, Francia, Islas Británicas), una corriente que seguro llegó al norte de la Península, y particular-

1 Licenciado y doctor en Filología Gallega. Profesor titular de la USC. Miembro y secretario de la Real Academia Galega. Investigador y miembro del consejo científico del Instituto da Lingua Galega y colaborador del Centro de Lingüística Geral y Aplicada de la Universidade de Coimbra. Fue profesor en las universidades de Birmingham, New York (CUNY), Coimbra, Lisboa, Buenos Aires, California-Santa Barbara, São Paulo, Federal Fluminense (Río de Janeiro) y Univ. de la República (Montevideo). Miembro del Consejo de la Cultura Gallega y desde 1998 a 2012, fue su secretario y coordinador de su Sección de Lengua, Literatura y Comunicación. Codirector de Grial. Revista Gallega de Cultura. Forma parte del Consejo de la Editorial Parábola (São Paulo, Brasil) y del Consejo de redacción de la revista Estudos de Lingüística Galega. Fue vicepresidente de la Fundación Castelao y secretario de la Fundación Carlos Casares.

En sus líneas de investigación y publicaciones tocó temas de filología, historia de la lengua, sociolingüística y glotopolítica, además de editar textos de autores gallegos, medievales y modernos (de Martín Codax a Martín Sarmiento y de Rosalía de Castro a Otero Pedrayo, Castelao o Ramón Piñeiro). Entre sus trabajos destacan la "Historia social da lingua galega" (1999), la edición de los 8 volúmenes de las Obras de Castelao (2000) y de la obra de Martín Sarmiento: "De historia natural y todo género de erudición" (2008), y la dirección del "Informe de Política Lingüística e Normalización en Galicia". Fue editor científico de dos volúmenes "Estudos de Sociolingüística Galega" (1995), "Norma Lingüística e Variación" (2005), "Sociedades plurilingües: Da identidade á diversidade" (2009), "Galego e Portugués Brasileiro: história, variação e mudança" (2012), Lenguas, sociedad y política. Un debate multidisciplinar (2012) y "Contacto de linguas hibridade, cambio: contextos, procesos e consecuencias" (2013). Publicó las monografías "Letras primeiras". El foral del Burgo de Caldelas, los primordios de la lírica trovadoresca y la emergencia del gallego escrito (2008), De verbo a Verbo. "Documentos en galego anteriores a 1260" (2008) y "A nobreza miñota e a lírica trovadoresca na Galicia da primeira metade do século XIII" (2014), También publicó "As razóns do galego" (2009), "O idioma galego na sociedade: A evolución sociolingüística 1992-2008" (2011), "A(s) linguas a debate" (2011) y "Facer país co idioma. Sentido da normalización lingüística" (2012).

mente a Galicia, a través del Camino de Santiago. Galicia fue un centro que irradió la cultura trovadoresca a Portugal y el centro de la Península. En principio, los trovadores eran nobles amadores de la música y el canto, que componían sus propias cantigas, música y letra, que se encargaban de difundir juglares a su servicio. Una vez que el fenómeno se difundió, acogido y potenciado por mecenas tan importantes como el rey Alfonso X *El Sabio* (él incluso un brillantísimo trovador en gallego), también los juglares gallegos fueron reconocidos no solo cómo intérpretes, sino también como ejecutores.

Los juglares, músicos de extracción popular y de vida errabunda, insuflaron una nueva vida a la poesía trovadoresca, introduciendo formas y motivos de larga tradición en Galicia: se trata de las célebres cantigas de amigo, puestas en boca de una moza que canta su amor. Martín Codax fue uno de esos humildes que, gracias a su talento, consiguió abrirse camino en las cortes de los nobles, y alcanzó tal reconocimiento que sus cantigas pasaron a los Cancioneros, y además circularon de manera independiente, como muestra justo el Pergamino Vindel. Martín Codax es uno de los poetas más inspirados de nuestros cancioneros medievales –de hecho, de toda la lírica europea de la edad media–, tal como vienen reconociendo de manera unánime así los más importantes estudiosos de la literatura medieval europea como los lectores que se acercan a sus atractivas cantigas. Un motivo recurrente en estas, que fascina a unos y otros, es el mar de Vigo, que resuena a menudo en los breves poemas de Codax en la forma plural de las femeninas olas. Impresiona la poderosa presencia del “mar salido” / “mar levado”, cautiva no menos el rítmico eco de aquellas olas la amiga interroga aprensivamente por su amado y en las que invita a sus amigas a bañarse. De hecho, las siete cantigas pueden interpretarse como siete estampas de una secuencia dramática, aunque no están ordenadas según una lógica estrictamente temporal.

En la primera cantiga, la amiga aparece en la ribera aguardando la llegada de su amigo, y pidiendo a las olas del mar de Vigo que den noticia de él: “Ondas do mar de Vigo / sabedes novas do meu amigo” / Ai Deus, e virá cedo?”. En la segunda, la amiga le dice a su madre que recibió nuevas del amigo, que se supone que está de vuelta de una campaña militar (contra los musulmanes del sur), pero que, según le dicen, va a llegar “vivo e san”, por lo que se apura a ir a su encuentro: “Chegoume recado / que vén meu amigo / e irei madre, a Vigo”. En la tercera, la moza invita a una amiga (“irmá”) a que la acompañe a Vigo a esperar por su amigo, junto a una ermita al lado del mar: “Miña irmá fermosa, vinde logo comigo / á igrexa de Vigo, á beira do mar bravío / E miraremos as ondas!”.

Pero la cuarta cantiga nos presenta la amiga en Vigo solitaria (“senlleira”), al borde de la desesperación porque el amigo todavía no ha llegado: “Ai Deus, se sabe agora meu amigo / como eu senlleira estou en Vigo! / E vou namorada!”. La hermosísima quinta cantiga presenta la joven invitando a sus amigas al baño en las olas de Vigo, en una imagen esplendorosa, llena de sugerencias de rito y vida: “Cantas sabedes amar

amigo / vinde comigo ao mar de Vigo / E bañarémonos nas ondas!”. Pero la sexta vuelve a presentar la amiga solitaria, perdida ya toda esperanza de encuentro con el amigo, realizando una especie de danza ritual en la ermita de Vigo, en una escena sobrecogedora: “No sagrado en Vigo / bailaba Corpo belido / Amor hei!”. La séptima cantiga cierra el ciclo, con la amiga volviendo a preguntar en vano a las olas sobre el paradero del enamorado: “Ai ondas que eu vi mirar / se e saberedes contar / por que tarda meu amigo sen min?”.

En las siete cantigas de Martín Codax, menos en la séptima, aparece la mención de *Vigo*. La mención del mar o las olas aparece en la primera, tercera, quinta y séptima cantigas. Todas ellas están construidas mediante un artificio paralelístico (esto es, de repetición de palabras y versos), característico de las cantigas de amigo de los juglares gallegos, que se llama *leixaprén*. Con esas repeticiones rítmicas de los versos de Codax parece que se quiere sugerir el movimiento de las ondas del mar, tal vez en sincronía con el latir del corazón enamorado de la amiga. Compuestas la base de sencillos y muy escasos elementos reiterados, mediante el habilísimo manejo del *leixaprén*, el poeta consigue un efecto de atractiva belleza: una “joya del arte verbal europeo” es cómo definió esta serie de cantigas el ilustre filólogo Roman Jakobson.

Historia del *Pergamiño Vindel*

A finales de 1913 o comienzos de 1914, el librero y anticuario Pedro Vindel, residente en Madrid, hojeaba un códice del siglo XIV que había conseguido hacía poco tiempo, y que contenía la copia manuscrita de un texto relativamente banal: el tratado *De Officiis* de Cicerón. El volumen, como tantos otros, había recibido una encuadernación posterior, y se encontraba forrado en pergamino. Vindel sabía bien que para servir de forro a los códices, a lo largo de los siglos XV al XVIII, habían sido utilizados con mucha frecuencia pergaminos medievales que se juzgaban carentes de interés. Por curiosidad o por simple cautela, decidió desencuadernar el volumen y comprobar si el forro escondía algún escrito en su cara interior. Cuando, después de desprenderlo cuidadosamente del volumen, lo desplegó, su asombro fue mayúsculo. En una hoja de aproximadamente 34 por 45 centímetros, a cuatro columnas, en pulcra caligrafía gótica redonda, estaban transcritas siete cantigas de amigo en gallego, seis de ellas acompañadas de la notación musical correspondiente; en la esquina superior izquierda, en letras rojas, se leía el nombre del autor: Martín Codax. Vindel dedujo enseguida, sobre todo por el tipo de letra empleado, que se trataba de una copia realizada a finales del siglo XIII o primeros del XIV.

Al librero madrileño no se le podía escapar que acababa de realizar un descubrimiento singular. Aún así, como él no era entendido en literatura gallego-portuguesa, decidió ponerse en contacto con un experto. En aquel momento, la referencia obligada en Madrid para un asunto tal era el erudito pontevedrés Víctor Said Armesto, que poco antes había ganado por oposición la cátedra de Literatura Galaico-Portuguesa de

la Universidad Central, recientemente creada. Aunque Víctor Said no se encontraba muy bien, recibió inmediatamente a Vindel y, reprimiendo a duras penas la emoción, se dispuso a examinar el manuscrito. El profesor no podía adivinar que ésta sería una de las últimas labores que afrontaría en su vida, prematuramente tronzada unos meses después.

Said Armesto se enteró inmediatamente de la trascendencia del hallazgo. Seguramente le explicaría al librero que, excepto las piezas menores, los únicos testimonios supervivientes de la lírica profana gallego-portuguesa eran tres cancioneros, uno de ellos conservado en Portugal, el *Cancioneiro da Ajuda*, otros dos en Italia: el *Cancioneiro da Vaticana* y el denominado *Colocci-Brancuti* (actualmente custodiado en Lisboa y conocido como *Cancioneiro da Biblioteca Nacional*). Estos cancioneros eran relativamente voluminosos, pues acogían entre las trescientas cincuenta composiciones del primero (lo más breve) y las cerca de mil quinientas del último (el más completo), correspondientes a unos ciento cincuenta autores, la mayoría gallegos o portugueses, activos entre finales del siglo XII y la mitad del XIV. De hecho, las siete cantigas de Martín Codax que contenía el *Pergamiño Vindel* eran ya conocidas, pues habían sido copiadas en los dos últimos cancioneros mencionados. Pero esto —se apresuraría a añadir Said Armesto—, no le restaba valor al descubrimiento, pues ninguno de los tres grandes cancioneros ofrecía el más mínimo vestigio de la música correspondiente a los textos copiados en sus páginas. Es que, le aclararía el erudito pontevedrés a Pedro Vindel, las colecciones de la escuela trovadoresca gallego-portuguesa se denominan *cancioneiros* porque contienen *canciões*: los trovadores no eran solamente poetas en el sentido moderno de este término (escritores) sino también músicos; eran, pues, *compositores*.

A ciencia cierta, le diría el catedrático al bibliófilo, si tenía una idea de cómo podía ser la música de la lírica gallego-portuguesa, dado que se conservaba la melodía (acompañada de riquísimas *iluminuras*) de las *Cantigas de Santa María*, que cerca del tercer cuarto del siglo XIII mandó componer en gallego el rey Alfonso X *El sabio*. Pero una cosa era la lírica religiosa, y otra, bastante distinta, había podido ser la lírica profana. Por otra parte, el *Cancioneiro da Ajuda* también había sido compilado a finales del siglo XIII o primeros del XIV, probablemente en la corte regia de Castilla o en alguna corte noble gallega, por lo que en este sentido el descubrimiento que acababa de hacer Vindel solamente venía a confirmar algunas ideas que existían sobre la evolución de la tradición manuscrita, especialmente en aspectos tales como la lengua. Así y todo, Víctor Said no podía dejar de hacer notar que el *Cancioneiro da Ajuda* sólo contiene cantigas de amor, o, dicho de otro modo, que las cantigas de amigo habían sido legadas sólo a través de los apógrafos italianos (esto es, de los Cancioneros mencionados *da Vaticana* y *Colocci-Brancuti*), que representan una tradición más tardía y de cuño inequívocamente portugués. El *Pergamiño Vindel* representaba el testimonio más antiguo, y por lo tanto más próximo a su autor, de las cantigas de amigo, y no cual-

quiera de ellas, sino justo de siete que se cuentan entre las más apreciadas por la crítica moderna –estima que Said, con toda seguridad, compartiría.

Víctor Said Armesto pudo concluir su informe señalándole a Pedro Vindel que en la literatura occitana, la hermana mayor de la lírica gallego-portuguesa, que posee una tradición manuscrita incomparablemente más rica que esta, no existía nada parecido a este manuscrito. Plenamente consciente de la trascendencia de su hallazgo, Pedro Vindel se apuró a dar noticia de él a través de un artículo publicado en febrero de 1914 en la revista *Arte Español*, ilustrado mediante fotograbados de la primera y la quinta cantigas. Lleno de legítimo orgullo, y al tiempo deseoso de encontrar un comprador, el librero decidió publicitar su descubrimiento mediante una edición fac-símil de la totalidad del manuscrito, dada la estampa a finales del mismo año, aunque con fecha de 1915: *Las Siete Canciones de Amor, poema musical del siglo XII* [sic]. El folleto publicado por Vindel tuvo una tirada muy limitada, destinada casi integralmente a regalos, y sólo se pusieron a la venta diez ejemplares. Mientras, los círculos eruditos gallegos y portugueses recibían la noticia con apasionado entusiasmo. Por el bando portugués, la filóloga Carolina Michaëlis de Vasconcellos publicaba en 1915 en la *Revista de Filología Española* lo que podemos considerar el primer estudio calificado sobre el pergamino. Por el bando gallego, el primero en reaccionar fue el medievalista Eladio Oviedo y Arce, que publicó en 1916-17 en el *Boletín de la Real Academia Gallega* un extenso estudio titulado “El genuino Martín Codax, trovador gallego del siglo XIII”, donde subrayaba que el *Pergamiño Vindel* venía de mostrar que los textos que ofrecen los apógrafos italianos representaban una rama de la tradición manuscrita que había experimentado una notable “portuguesización” lingüística, o cuando menos, gráfica.

Parece que Pedro Vindel tenía un gran interés en que el Pergamino no saliera de España, y que se hicieron numerosas gestiones para encontrarle un comprador. Pero, por las razones que fueran (penuria económica de instituciones como la Real Academia Gallega, dejadez o falta de medios de otras como la Biblioteca Nacional de Madrid o la de Lisboa, etc.), finalmente, en 1918, el manuscrito fue comprado por el reputado musicólogo catalán Rafael Mitjana, profesor en Uppsala (Suecia), que tenía en mente realizar un estudio de su música, labor que, empero, no había llevado a cabo en el momento de su muerte (en 1921). El valioso documento quedó en su biblioteca allá en Suecia, donde la viuda de Mitjana continuó residiendo, hasta que fue puesto a la venta por sus herederos. Durante largas décadas, y hasta hace poco más de veinte años, el Pergamino Vindel se dio por perdido. Finalmente, adquirido por el bibliófilo profesional Otto Haas, fue ofrecido en pública almoneda en Londres, ocasión aprovechada por la Pierpont Morgan Library de New York para incluirlo en sus fondos. Tampoco en esta ocasión ninguna institución española, gallega o portuguesa intervino para recobrar el valioso documento, uno de los más preciosos de la literatura gallega (e hispánica, y europea) medieval.

Al mismo tiempo, la obra poética de Martín Codax no dejaba de atraer la atención y ganar el aprecio de la crítica, dentro y, tanto o más, fuera de nuestras fronteras. Así, después de Carolina Michaëlis y Eladio Oviedo y Arce, se interesaron sobre ella, entre otros, el británico Aubrey Bell (1923), el portugués José Joaquim Nunes (1931), los gallegos Aquilino Iglesia Alvariño (1951) y Xosé María Álvarez Blázquez (1962), el brasileño Celso Cunha da Cunha, el ruso-norteamericano Roman Jakobson (1970), los italianos Giuseppe Tavani (1973) y Barbara Spaggiari (1980), el británico Stephen Reckert (1976) y los gallegos Camilo Flores (1983) y Luz Pozo Garza (1996). En 1983, Xesús Alonso Montero promovió un *Homenaje a Martín Codax*, en el que se ofrece versión al gallego moderno y traducción de los poemas al catalán, el eusquera, el castellano, el inglés, el francés, el italiano y el alemán. De todas maneras, traducciones de todo o parte del cancionero de Codax a estas y otras lenguas habían ido apareciendo a lo largo del siglo. Con lo dicho, es fácil hacerse una idea de la excepcional fortuna del poeta vigués, más impresionante aun si se tiene en cuenta que solamente legó a la posteridad siete cantigas.

Pero en todo este tiempo se echaba en falla una edición facsímile del Pergamino Vindel.

La dedicación del Día de las Letras Gallegas de 1998 a los poetas medievales de la ribera viguesa, Martín Codax, Mendiño y Johán de Cangas, presentó una excelente oportunidad para realizar tal edición, que preparó quien firma estas líneas para la Editorial Galaxia. En 2014, con el motivo del centenario del descubrimiento del pergamino, volvemos a preparar otra edición facsímile, publicada conjuntamente por el Parlamento de Galicia y la Real Academia Gallega. En las dos ocasiones, las ediciones se agotaron de inmediato. La obra de Martín Codax, en la que la poesía y melodía van de la mano, evoca como ninguna otra el impresionante siglo XIII en que Galicia, con su lengua propia, con su genio literario, con su música, con el florecer de su arquitectura, con sus artes todas, se definía como una cultura de por sí, labrando un camino de estrellas que irradiaba su brillo por todo el Occidente europeo.

BREVE APORTACIÓN AL PENSAMIENTO FEMINISTA Y SOCIAL DE CONCEPCIÓN ARENAL

María Xosé Porteiro¹

Escritora y periodista

Es remarcable una frase de Concepción Arenal que da buena muestra de su pensamiento feminista a principios de este movimiento en España: *“La sociedad no puede en justicia prohibir el ejercicio honrado de sus facultades a la mitad del género humano”*. Intentaré contextualizar esta cita y corroborar la afirmación de que ella fue pionera del feminismo en su tiempo y que su legado sigue vivo, vigente y, pese a todo, poco o mal conocido.

1 Nacida en Madrid y afincada en Galicia donde realizó la mayor parte de su actividad como periodista, escritora, política y feminista. Licenciada en Publicidad y Relaciones Públicas, trabajo en prensa, radio y comunicación corporativa. Intervino en la política local, autonómica, nacional e internacional. Dirigió la empresa de Información y Comunicación Local, S.A. (Santiago de Compostela), el Museo del Ferrocarril (Madrid), el área de Comunicación y Desarrollo Corporativo (Fundación de los Ferrocarriles Españoles) y el Gabinete de comunicación del Ayuntamiento de Vigo. Concejala en Vigo (1987-2007). Parlamentaria autonómica en Galicia y diputada del Congreso de los Diputados de España. Miembro de las asambleas parlamentarias del Consejo de Europa y de la Unión Europea Occidental. Delegada gallega en la IV Cumbre de la Conferencia Mundial de la Mujer (Pequín), de NU. Primera Delegada del Gobierno gallego, para Argentina y Uruguay. Comentarista en debates y análisis político de RTVG, articulista en La Voz de Galicia, Mundiario y Washington Post (El mundo latino). Comentarista en la SER (Hoy por Hoy y La Ventana). Periodista en El Pueblo Gallego, RNE, Radio Popular de Vigo, La Voz de Galicia, El País y Triunfo. Miembro del CCG, como especialista en acción exterior; IGADI; AELG y al Colexio de Xornalistas de Galicia. Perteneció al CA del Xornal Diario y al patronato del periódico digital, Praza Pública. Observadora electoral acreditada por el MAE del Gobierno de España con misiones internacionales en Líbano, Venezuela o Bosnia. Condecorada con la Encomienda al Mérito Civil (2009). Destacan en su trayectoria política y de la comunicación: la igualdad de género y las relaciones internacionales. Tiene cerca de 30 publicaciones abarcando diversos géneros: novela (Cobardes, 2001); investigación periodística (Quién es quién en el primer Parlamento Gallego, 1981); biografía (Celso Emilio Ferreiro, compañero del viento y las estrellas, 1982) y ensayo (Estrategias turísticas urbanas, 2002); Literatura de mujeres. Once ensayos alrededor de Virginia Woolf, 2003; Mujeres decisivas, 2005; Maruxa Boga, voz y memoria de la Galicia trasterrada en Argentina, 2012; o El puente siempre se queda, 2011, entre otras.

Victoria Sau, define el feminismo como *un movimiento social y político que se inicia a finales del siglo XVIII y que supone la toma de conciencia de las mujeres –como grupo o colectivo humano– de la opresión, dominación y explotación de las que fueron objeto en el seno de la sociedad patriarcal, lo cual las mueve a la acción para la liberación de su sexo con todas las transformaciones de la sociedad que se requieran*. Hoy en día no se puede hablar de feminismo como movimiento unívoco porque coexisten varias tendencias, la de la igualdad, la de la diferencia, el ecofeminismo... pero no cabe duda de que es un movimiento que siguen millones de personas en el mundo y cuya característica más importante es que no está jerarquizada.

La primera oleada del feminismo en España empieza a finales del siglo XIX, de manera más tardía que en el resto de Europa, y se extiende hasta principios del siglo XX. Hay una segunda oleada que se centra en la década de los 60 y 70, y una última que abarca desde los años 80 hasta la actualidad.

La etapa del sufragismo empieza a finales del siglo XIX y principios del XX. En la España de mediados del siglo XIX, cuando Concepción Arenal era una mujer nueva y en proceso de formación (recordemos que nació en 1820), al contrario de lo que sucedía en la mayoría de los países europeos desarrollados, aquí aún no existían ni una polémica real sobre cuestiones feministas ni grupos o entidades feministas bien organizadas y con un programa de reformas. Según reconocen los estudios realizados sobre esta materia, la reciente, débil y desarticulada industrialización, la escasa fuerza de la Ilustración, el conservadurismo católico y la estructura e intereses sociopolíticos, explican los serios problemas que tuvo que afrontar el feminismo en la sociedad española de la época.

Esto condicionará no sólo el retraso del reconocimiento de los derechos de las mujeres, sino también el establecimiento de las más elementales libertades de amplios sectores de la población, que deberán esperar, en muchos casos, a la llegada de la República para empezar su andadura como ciudadanía de pleno derecho.

Las opiniones de la época se dividen entre la consideración de la inferioridad biológica de las mujeres en relación a los hombres y aquellos que creían que “no era conveniente que en España desarrollaran tareas que exigiesen profundidad y constancia” porque esto entraría en contradicción con el único oficio para el que, a su juicio, estaban realmente preparadas: el de esposas y madres. En este período, las mujeres recluidas en el espacio doméstico, eran ensalzadas y definidas según su capacidad para consolidar los valores de la domesticidad y la familia. En aquel momento, se consideraba al feminismo como factor opuesto a la tradición, llegando a ser tomado como una herejía desatada por los enemigos de la fe y de España, con el objetivo de destruir la vida familiar y social.

Pocas mujeres escapaban del paradigma propio de aquella época, pero las que lo hicieron, sufriendo el desgarramiento de su vida afectiva y personal, sirvieron de precedente. En ese reducidísimo grupo brilla con luz propia la obra y la vida de Concepción Arenal.

nal, injustamente tildada de beata y conservadora en su visión sobre la situación de sus congéneres y las salidas o soluciones para los múltiples oprobios, injusticias y maltrato social y personal de las que eran objeto, y que ella sufre en su propia vida como se confirma al estudiar minuciosamente su biografía.

El feminismo en esta primera etapa siempre estuvo centrado en las reivindicaciones de tipo social como el derecho a la educación o al trabajo y a la revalorización de la figura de la madre y de la esposa, más que en demandas de igualdad política. En aquella época no se adoptó la acción directa y violenta como estrategia de combate ni se consiguió un grado salientable a la militancia. Pese al retraso del movimiento como tal, algunas mujeres empezaron la lucha por la igualdad con respecto a los hombres: Dolors Monserdà (1845-1919) defendió los derechos de las mujeres desde una perspectiva nacionalista catalana y profundamente católica. Teresa Claramunt (1862-1931), obrera textil y militante anarcosindicalista, reivindicó el papel de la madre como transmisora de valores y María de Echarri (1878 - 1955) promovió algunas medidas de mejora laboral para las obreras, entre las que destaca la “Ley de la Silla”, de 1912, según la cual se debía proporcionar una silla a las mujeres que trabajaban en la industria o en el comercio.

Otra insigne gallega figura con honor en esta relación: Emilia Pardo Bazán (1851-1921), escritora y feminista, que denunció y criticó duramente la desigualdad educativa vigente entre hombres y mujeres, y el sexismo en los ambientes intelectuales. Pero, si nos fijamos con detenimiento en las fechas de las precursoras comentadas, vemos que todas ellas nacieron en la segunda mitad del XIX y tuvieron su plenitud a finales de ese siglo o principios del XX, cuando Arenal ya era una persona muy mayor que murió en 1893.

Es tan injusto excluir a Concepción Arenal del glosario feminista como es una señal de desconocimiento respecto a todo el enorme esfuerzo intelectual y práctico que realizó en esta materia. No sólo se formó, reflexionó y trabajó en la práctica en materias concretas para sacar a las mujeres de la ignorancia y de la miseria, sino que desarrolló una ingente labor intelectual dejando por escrito una gran cantidad de obras (casi cuarenta títulos) en las que criticó duramente a la sociedad de aquel tiempo y el rol excluyente que se le otorgaba a la mujer como madre y esposa con sus consiguientes dificultades para acceder a los estudios.

Ser mujer en aquel momento y, al mismo tiempo, querer cambiar el *statu quo*, era una tarea casi imposible, pero ella se enfrentó con valentía a esa sociedad con terquedad en la reivindicación de la capacidad intelectual de las mujeres y su derecho a recibir la misma educación que los hombres. Concepción Arenal, ya en su juventud, dio muestras de su rebeldía e iniciativa, con su osadía al vestirse como un hombre para poder acceder como oyente a la Universidad de Derecho en Madrid, cuando la educación universitaria estaba vetada a las mujeres. Ella se dio la oportunidad de tener una formación universitaria, pese a tener que recurrir a disfrazarse de varón y

a aceptar sólo el papel de oyente, pero fue suficiente para conseguir el bagaje necesario para afianzar unos valores y principios que quedaron reflejados en la inteligente psicología de sus ensayos donde deja constancia de su intensa preocupación por las más desfavorecidas. Tuvo actitudes tan notables como la que denotan estas palabras suyas textuales: *‘En cuanto a los privilegios del sexo, renuncio solamente a ellos, por haber percibido que cuestan más de lo que valen’*.

Concepción Arenal fue la primera mujer con un cargo relevante en la administración española y destacó por la coherencia entre su pensamiento y su trabajo, en una vida que algunas autoras califican como una auténtica cruzada feminista. También es cierto que en su discurso no cuestiona los roles sexuales establecidos, pero su papel a favor de la emancipación de las mujeres en España es incuestionable. Cuidadosa a la hora de preservar su intimidad, se preocupó de destruir poco antes de morir todo documento que aportara datos sobre su biografía, temiendo que su vida privada empañase el valor de su producción intelectual. Pero el valor de su obra hace que eso sea imposible. Y merece la pena conocer su vida para entender las dificultades y obstáculos constantes que tuvo que salvar hasta lograr sus notables realizaciones.

Sabemos que Concepción Arenal nació en Ferrol. Su madre, que también se llama como ella, descendía de una familia noble, hermana del conde de Vigo, mientras que su padre, militar, fue un firme defensor del liberalismo que estuvo en la cárcel por enfrentarse con la monarquía absolutista de Fernando VII, lo que le llevó a una muerte anticipada. La vida de Concepción no fue fácil porque siendo aún una niña de ocho años quedó huérfana de padre pero de él conservó la herencia ideológica y creció convencida de que tenía que defender sus convicciones personales y luchar por sus ideales, como así actuó en consecuencia.

Tras la muerte de su padre, fue internada en un colegio religioso por orden de su madre donde tuvo que aprender a comportarse en sociedad como “una señorita”, pero con un programa de estudios que no estaba al nivel de sus preocupaciones intelectuales. Ella tenía las ideas muy claras: era mujer ‘pero no tonta’ y, por encima de todo, deseaba cursar estudios superiores, pretensión inaudita en una mujer de aquella época. Su madre no estaba de acuerdo pero tuvo la suerte de que al morir su abuela, recibió la herencia familiar cuando ya tenía 21 años y decidió asistir a la universidad, aun cuando el acceso a las aulas universitarias estaba vetado a las mujeres. Es entonces cuando decide ‘travestirse’ y vestida de varón, asiste a las clases de Derecho Penal y Jurídico.

A los 28 años se casó con el abogado y escritor Fernando García Carrasco, hombre avanzado para la época, que vio a su compañera como a una igual y alentó sus inquietudes feministas, animándola a asistir juntos a tertulias literarias, aun cuando para eso ella tenía que seguir vistiendo ropa masculina. Utilizaba el nombre de su hijo Fernando para participar en concursos literarios, tomando prestada su firma en aquellas ocasiones en que una mujer se encontraba “fuera de juego”. La carrera

profesional de Concepción se decantaría por la literatura: escribe poesía, teatro, zarzuela y novela, y sus Fábulas en verso (1851) fueron declaradas lectura obligatoria en la enseñanza primaria.

El matrimonio García Arenal colaboraba en el diario La Iberia pero cuando Fernando, gravemente enfermo, tuvo que dejar de escribir sus artículos, pasa a ser ella quien los redacta. Cuando él muere, ella sigue haciéndolos sin firmar pero le reducen los honorarios a la mitad y, poco después, en 1857, tiene que dejar de publicarlos porque la Ley de Imprenta impuso la obligación de la firma para los artículos versados en política, filosofía y religión. Mes y medio después, la publicación la cesó como redactora. A este hecho le suceden otros tantos que contribuyen a que Concepción tome conciencia de su condición de inferioridad como mujer. Y es entonces cuando se dispara su creatividad literaria y sus múltiples ensayos en los que defiende sus creencias morales y feministas. La muerte de su marido la alejó de los ambientes políticos y literarios, pero gracias a su fuerte carácter y convicciones ideológicas consiguió proyectar su pensamiento y entabló, o continuó, relaciones de amistad con las personas más destacadas de aquella época, conocidas por sus ideas progresistas, liberales y/o krausistas.

Su suerte cambió en 1860 cuando recibió un premio de la Academia de Ciencias Morales y Políticas por su obra “La Beneficencia, la Filantropía, la Caridad”, que le supuso un pasaporte para reingresar activamente a la vida pública e intelectual del país. Poco después publicó su primera obra feminista: “La mujer del porvenir”, en la que intenta rebatir la supuesta inferioridad fisiológica de la mujer y demostrar su superioridad moral.

El 4 de abril de 1864, a instancias de la reina Isabel II, el ministro de Gobernación, Florentino Rodríguez Vaamonde, la nombra Visitadora de Prisiones de Mujeres, cuando tenía 44 años, ostentando el cargo hasta 1865. Posteriormente publicó libros de poesía y ensayo como *Cartas a los delincuentes* (1865), *Oda a la esclavitud* (1866) –que fue premiada por la Sociedad Abolicionista de Madrid–, *El reo, el pueblo y el verdugo, o La ejecución de la pena de muerte* (1867). Tras la revolución de 1868, el gobierno provisional la nombra Inspectora de Casas de Corrección de Mujeres, cargo que desempeñó hasta 1873. En 1871, había empezado una larga colaboración con la revista *La Voz de la Caridad*, de Madrid, en la que escribió durante catorce años sobre las penurias del mundo que la rodea.

Como ya se dijo, con Concepción Arenal nace el feminismo en España. Desde muy joven luchó por romper con los cánones establecidos para las mujeres, rebelándose contra la tradicional marginación del sexo femenino y reivindicando la igualdad en todas las esferas sociales. Aunque en muchos de sus escritos acepta que los papeles de madre y esposa eran fundamentales en la vida de las mujeres, siempre subrayó que la experiencia de la vida femenina no podía centrarse en el ejercicio exclusivo de ese rol. Como los krausistas, le otorgaba a la educación e instrucción de las mujeres un

papel fundamental, pues pensaba que *“mientras la mujer no tiene otra carrera más allá del matrimonio, los hombres aprenden un oficio y las mujeres no”*. Instrucción que la mujer debía buscar, pues ella denunciaba que los hombres de su época tenían *“inclinaciones de sultanes, reminiscencias de salvajes y pretensiones de sacerdotes”*. También critica al clero porque *“en general, es muy ignorante, no querer a la mujer instruida y quererla mejor como auxiliar para mantenerla en la ignorancia”*.

En 1890, residente en Vigo, recibe la noticia de la defensa de su candidatura para ocupar una vacante en la Real Academia por parte de su –y nuestra– paisana, Emilia Pardo Bazán. Dos años después, con la salud deteriorada, y ya como famosa penalista, con obras que tuvieron eco en toda Europa como *La instrucción del pueblo* o el *Ensayo sobre el derecho de gentes*, murió debido a un catarro bronquial crónico, cuatro días después de cumplir 73 años.

En su epitafio figura el lema que la acompañó y al que dedicó toda su vida: *A la virtud, a una vida, a la ciencia*. No obstante, su frase más célebre fue, sin duda, una que está plenamente vigente hoy en día: *“Odia al delito y compadece al delincuente”*, en la que resume su percepción de los delincuentes como un producto de una sociedad reprimida y represora en la que siempre se puso al lado de los más y de las más débiles. Cada mes de febrero, en el cementerio de Pereiró, Vigo, se conmemora el cabo de año de la muerte de esta gran mujer, Doña Concepción Arenal.

ANEXO: Obra publicada de Concepción Arenal:

- 1 *Fábulas en verso originales*, Madrid, Tomás Fortanet. 1851.
- 2 *La beneficencia, la filantropía y la caridad*, Madrid, *Imprenta del Colegio de Sordo-Mudos y de Ciegos*, 1861.
- 3 *Manual del visitador del pobre*, Madrid, *Imprenta de Tejado*, 1863.
- 4 *Manuel du visiteur du pauvre*, París, *Ambroise Bray Libraire-Editeur*, 1864.
- 5 *Cartas a los delincuentes*, A Coruña, *Imprenta del Hospicio*, 1865.
- 6 *El reo, el pueblo y el verdugo, o la ejecución pública de la pena de muerte*, Madrid, *Establecimiento Tipográfico de Estrada, Díaz y López*, 1867.
- 7 *La voz que clama en el desierto*, A Coruña, *Tipografía de la Casa de Misericordia*, 1868.
- 8 *Examen de las bases aprobadas por las Cortes, para la reforma de las prisiones*, Madrid, *Imprenta de la Revista de Legislación*, 1869.
- 9 *La mujer del porvenir. Artículos sobre las conferencias dominicales para la educación de la mujer*, celebradas no Paraninfo da *Universidad de Madrid*, Sevilla-Madrid, Eduardo Perié-Félix Perié, 1869.
- 10 *Estudios penitenciarios*, Madrid, *Imprenta de T. Fortanet*, 1877.
- 11 *La cárcel llamada Modelo*, Madrid, *Imprenta de T. Fortanet*, 1877.
- 12 *Las colonias penales de la Australia y la pena de deportación*, Madrid, *Imprenta y Librería de Eduardo Martínez*, 1877.
- 13 "A récidive en Espagne", *Bulletin de la Société Générale des Prisons*, 6 (xuño de 1878), p. 575-586.
- 14 *Ensayo sobre el derecho de gentes*, Madrid, *Imprenta da Revista de Legislación*, 1879.
- 15 "Hay Irlanda, pero no Cobden", *La Ilustración Gallega y Asturiana*, 34 (8 de decembro de 1880), p. 418-419.
- 16 "Mi vida. A... que me pedía con insistencia apuntes para escribir mi biografía", *La Ilustración Gallega y Asturiana*, 31 (8 de noviembre de 1880), p. 385.
- 17 *Cuadros de la guerra*, Ávila, *Imprenta de la Propaganda Literaria*, 1880.
- 18 *La cuestión social. Cartas a un obrero y a un señor*, Ávila, *Imprenta de la Propaganda Literaria*, 1880.
- 19 *La instrucción del pueblo*, Madrid, *Real Academia de Ciencias Morales y Políticas* (Tip. Guttenberg), 1881.
- 20 "Lettre à M. Le Directeur General de L'Administration Pénitentiaire D'Espagne", *Bulletin de la Société Générale des Prisons*, 4 (abril de 1883), p. 468-475.

- 21 *La mujer de su casa*, Madrid, *Gras y Compañía Editores*, 1883.
- 22 “*Idea del cielo*”, en *Almanaque de las damas para 1885*, Puerto Rico, *Imprenta y Librería de José González Font*, 1884.
- 23 “*Clinique criminelle*”, *Bulletin de la Société Générale des Prisons*, nº 7 (novembro de 1886), p. 857-866.
- 24 “*Psychologie comparée du délinquant*”, *Bulletin de la Société Générale des Prisons*, 5 (maio de 1886), p. 647-655.
- 25 “*La educación de la mujer*”, *Boletín de la Institución Libre de Enseñanza*, T. XVI (1892), p. 305-312.
- 26 *El delito colectivo*, Madrid, *La España Moderna*, 1892.
- 27 *Manuel du visiteur du prisonnier*, París, *Au Secrétariat de l’Oeuvre des Libérées de Saint-Lazare*, 1893.
- 28 *El visitador del preso*, Madrid, *La España Moderna*, 1894.
- 29 *Obras Completas*, Madrid, *Librería de Victoriano Suárez*, 1894-1913.
- 30 “*Estado actual de la mujer en España*”, *Boletín de la Institución Libre de Enseñanza*, T. XIX (1895), p. 239-252.
- 31 *Informes presentados en los Congresos Penitenciarios de Estocolmo, Roma, San Petersburgo y Amberes*, Madrid, *Librería de Victoriano Suárez*, 1896.
- 32 *El pauperismo*, Madrid, *Librería de Victoriano Suárez*, 1897.
- 33 “*A Méndez Núñez*”, en *Vigo y Doña Concepción Arenal. El libro de la velada* (10 de setembro de 1897), Madrid, *Establecimiento Tipográfico de la viuda e hijos de Manuel Tello*, 1898.
- 34 *La igualdad social y política y sus relaciones con la libertad*, Madrid, *Librería de Victoriano Suárez*, 1898.
- 35 “*Juicio crítico de las obras de Feijoo*”, en *Antología popular*, Buenos Aires, *Editorial Galicia*, 1966.
- 36 *Dios y libertad*, Pontevedra, *Deputación Provincial*, 1996.

FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA

XUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE: Antonio de la Iglesia Soriano

VICEPRESIDENTE E TESOUREIRO: Cipriano Luis Jiménez Casas

SECRETARIO: José Manuel Varela Rodríguez

CONSELLO ASESOR

Manuel Ojea Rúa, Francisco Javier López González

MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista do Centro de Apoio Familiar "A Braña"
✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B
36202 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 226 647
E-mail: info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo "Os Mecos"
✉ Rúa Fonsín, s/n - Baión
36614 - Vilanova de Arousa
☎ 986 708 640
E-mail: apamecos@hotmail.com

A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista T.E.A. da Provincia da Coruña
✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
☎ 981 130 044
☎ 981 130 787
E-mail: administracion@aspanaes.org
www.aspanaes.org

AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo
✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2
36201 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 437 263
☎ 986 228 528
E-mail: autismovigo@gmail.com
www.autismovigo.org

APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro "Castro Navás"
✉ Rúa Navás, nº 11-Priegue
36391 Nigrán (Pontevedra)
☎ 986 365 558
E-mail: fundacion@menela.org

FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19
36203 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 423 433/902 502 508
☎ 986 484 228
E-mail: fundacion@menela.org
www.menela.org

FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40-baixo
15009 A Coruña
☎/☎ 981 130 553 Fax: 981 130 787
E-mail: autismocoruna@yahoo.es

APA MENELA

Asociación de Pais do Centro "Menela"
✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcabre
36212 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 240 703
E-mail: fundacion@menela.org

FUNDACIÓN TUTELAR CAMIÑO DO MIÑO

✉ Rúa Xoanelo, nº 2
36202 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 222 023
☎ 902 502 508
E-mail: fundacion@menela.org

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE PERSOAS CON TRASTORNO DA COMUNICACIÓN SOCIAL DE OURENSE

✉ Rúa Santo Domingo, 35, entrechán, 1
32003 Ourense
☎ 988 049 632 - 655 902 026
E-mail: asociaciontrascos@gmail.com

ASOCIACIÓN CAPACES LUGO

✉ Rúa Castro Gil Grabador, 13-2º
27004 Lugo
☎ 619 170 890
E-mail: capacelsugo@gmail.com

