

MAREMAGNUM

publicación galega sobre o trastorno do espectro do autismo

 n° 27 - 2023

*UNHA FELIZ VIAXE
POLA VIDA*



UNHA FELIZ VIAXE POLA VIDA

AUTISMO GALICIA

MAREMAGNUM
CG AUTISMO GALICIA

Nº 27. Ano 2023
Número Ordinario
galego/castelán

Director

Cipriano Luís Jiménez Casas
cjimenez@menela.gal

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

Ilustración portada

Soledad Penalta

Edita

AUTISMO GALICIA
Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo
15703 Santiago de Compostela
Tfno. 34 981 589 365
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

11

ESCALA PARA O DIAGNÓSTICO DO TRASTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA (TID-TEA)

Manuel Ojea Rúa

27

EXPERIENCIAS EDUCATIVAS DE NENOS
DE MINORÍAS ÉTNICAS

Prithvi Perepa

35

A ESTRATEXIA REXIONAL DE INTERVENCIÓN EN ZONAS
DESFAVORECIDAS COMO MODELO INTEGRADO DE INTERVENCIÓN
E TRANSFORMACIÓN DA CULTURA ORGANIZACIONAL DESDE O
ENFOQUE DE ARQUITECTURA CAUSAL E *OUTSIDE-IN THINKING*:
O CASO DE AUTISMO SEVILLA

Angélica Gutiérrez-González, Raúl Olmedo-Marín
e Elena Cuesta-Pizarro

49

O ROL DO PSIQUIATRA PSICOTERAPEUTA NO ACOMPAÑAMENTO
E TRATAMENTO DO PACIENTE CON AUTISMO

Tali Vaimberg Lombardo

55
DESCRITOS POLA LITERATURA
(DE ESCRITOS POLA LITERATURA)

Josep M.^a Brun

65
SENTIDO DE PERTENZA E NEURODIVERSIDADE

Cipriano Luis Jiménez Casas

77
UNHA FELIZ VIAXE POLA VIDA DIVERSA TRAS JAMES STEWART
(VISITA AO SEU MUSEO EN INDIANA, PENSILVANIA)

Claudio Rodríguez Fer

87
«PENSAR SANTIAGO A PARTIR DA COMUNIDADE LOCAL,
E NOM PARA O TURISMO, É O GRANDE DESAFIO
PARA O FUTURO DA CIDADE»

Elías José Torres Feijó

— TRADUCCIÓN CASTELLANO —

93
EDITORIAL

97
ESCALA PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA (TID-TEA)

Manuel Ojea Rúa

113
EXPERIENCIAS EDUCATIVAS DE NIÑOS
DE MINORÍAS ÉTNICAS

Prithvi Perepa

121

LA ESTRATEGIA REGIONAL DE INTERVENCIÓN EN ZONAS
DESFAVORECIDAS COMO MODELO INTEGRADO DE INTERVENCIÓN
Y TRANSFORMACIÓN DE LA CULTURA ORGANIZACIONAL DESDE EL
ENFOQUE DE ARQUITECTURA CAUSAL Y *OUTSIDE-IN THINKING*:
EL CASO DE AUTISMO SEVILLA

Angélica Gutiérrez-González, Raúl Olmedo-Marin
y Elena Cuesta-Pizarro

135

EL ROL DEL PSIQUIATRA PSICOTERAPEUTA EN EL
ACOMPAÑAMIENTO Y TRATAMIENTO DEL
PACIENTE CON AUTISMO

Tali Vaimberg Lombardo

141

DESCRITOS POR LA LITERATURA
(DE ESCRITOS POR LA LITERATURA)

Josep M.^a Brun

151

SENTIDO DE PERTENENCIA Y NEURODIVERSIDAD

Cipriano Luis Jiménez Casas

163

UN FELIZ VIAJE POR LA VIDA DIVERSA TRAS JAMES STEWART
(VISITA A SU MUSEO EN INDIANA, PENSILVANIA)

Claudio Rodríguez Fer

173

«PENSAR SANTIAGO A PARTIR DE LA COMUNIDAD LOCAL,
Y NO PARA EL TURISMO, ES EL GRAN DESAFÍO
PARA EL FUTURO DE LA CIUDAD»

Elías José Torres Feijó

EDITORIAL

“Unha feliz viaxe pola vida”, é o nome que leva a portada desta entrega do n.º 27 da revista *Maremagnum*: “Unha feliz viaxe pola vida”, foi o lema do 13.º Congreso Internacional de Autismo Europa, xullo 2022, en Cracovia (Polonia). Como o propio reclamo da revista, *Maremagnum* neste 2023, non se axusta ao desenvolvemento dun determinado tema, dos moitos que o(s) autismo(s) contemplan, e que xa foron desenvolvidos en anteriores números. Nesta ocasión as autoras e autores, nos enviaron artigos, en función do que lles pareceu relevante, e apropiado desde o seu punto de vista e a liberdade de elección.

O Día Mundial de Concienciación sobre o Autismo (DMCA), 2 de abril 2023, foi celebrado 31 de marzo en Santiago de Compostela, a través do slogan: “Autismo. Chamémolo Polo Seu Nome”, e tivo como obxectivos a sensibilización e concienciación sobre o TEA. Este 2 de abril 2023, coincidiu coa data do nacemento de Hans Christian Andersen, que celebrou o Día Internacional do Libro Infantil e Xuvenil, coa intención de promocionar a lectura e os mellores libros entre a infancia e á mocidade. Efeméride que a IBBY, a asociación internacional do libro infantil e xuvenil, lle encargou a sección de Grecia que difundiu a mensaxe do escritor Yagalis Lliopoulos: “Son un libro, leme” ilustrada por Photini Stephanidi, unha brillante humanización do carácter do libro pola súa expresión de beleza e diversidade.

O(s) autismo(s) acadan actualmente a sorprendente casuística do 1 por 100, con 7 millóns de persoas afectadas en Europa, 470 000 en España e 27 600 en Galicia. Ademais 4.200 nenos nacen ao ano con TEA, cunha idade media de diagnóstico, entre 3 e 4 anos e 83 000 persoas serían menores de idade. O desemprego das persoas adultas con TEA acada o impresionante dato do 90 %, e do 10 ao 20 %, da poboación mundial formarían parte da neurodiversidade.

Un concepto e/ou idea, o da neurodiversidade, irrompe, e é utilizado cada día máis, acuñado por primeira vez pola australiana Judy Singer (1951...) que fundamenta a súa idea, de que a diversidade no ser humano sería o resultado das variacións normais no campo neurolóxico, e que deberían ser respectadas. Cada vez máis, a sociedade e as persoas autistas proclaman que o modelo humano, non é único nin homoxéneo, senón que todas e todos, formaríamos parte da neurodiversidade. Un elemento que se suma, entre

outros moitos, á polémica da causalidade do(s) autismo(s). Polémica e/ou debate no que se mesturan a clínica (médicos e psicólogos), a ética e por suposto tamén a política, formando parte da neurodiversidade, e da propia biodiversidade?

Na editorial do anterior número 26, 2022 de *Maremagnum*, acompañounos o libro de Edgar Morin: *Changeons de voie. Les leçons de coronavirus* (Cambiamos de rumbo. As leccións do coronavirus), no cal nos comenta a irrupción da pandemia do coronavirus como unha catástrofe sanitaria, no medio dunha crise política, económica, social e planetaria na cal todos os países do mundo están implicados.

Nesta editorial, 2023 queremos que nos acompañe o libro de Steve Silberman: *Una tribu propia. Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo* (Editorial Planeta Ariel, 2022), unha historia do cambio de actitude con respecto ao TEA e a síndrome de Asperger. No seu artigo o autor desta editorial: *Sentido de pertenza e neurodiversidade*, considera: “Un libro que nos mostra os cambios rexistrados no diagnóstico do autismo no derradeiro século, que revelan de forma contundente como os nocivos estereotipos asociados ás persoas con autismo impiden que a nosa cultura acade o seu potencial así como, para ter en conta, a proposta da autora Judy Singer, no recoñecemento de que as diferenzas en neuroloxía deben ser recoñecidas e respectadas como unha categoría social, para chegar o concepto de neurodiversidade”.

Manuel Ojea Rúa, en: *Escala para o diagnóstico do trastorno do espectro do autismo (TID-TEA)*, comenta: “as investigacións con base empírica en relación coa especificidade conceptual das persoas con TEA, son amplamente recorrentes en canto ás particularidades do tipo de procesamento psiconeurolóxico da información que presentan, tanto en relación cos procesos iniciais perceptivos, caracterizados por unha coherencia central cognitiva débil, como con base na recuperación da información, pero, sobre todo, estes estudos destacan as limitacións sinópticas das persoas con TEA para realizar o establecemento de relacións entre os conceptos e as categorías conceptuais, que dificultan un procesamento relacional extensivo e xeneralizado aos procesos indutivos, dedutivos da información... a escala integrada (TID-TEA), englobaría, tanto as variables condutuais, como as dimensións perceptivo-cognitivas do procesamento neuropsicolóxico da información”.

Prithvi Perepa no seu artigo: “*Experiencias educativas de nenos de minorías étnicas*”, subliña: “A importancia de comprender a etnicidade e a cultura dentro do campo do autismo, explorando a oferta educativa no Reino Unido para resaltar algúns dos problemas experimentados polos nenos pertencentes a comunidades étnicas minoritarias, suxerindo algunhas das formas en que os profesionais poden mellorar a súa práctica ao recoñecer a cultura do neno e a súa familia. No campo do autismo, a miúdo ignoramos como os factores sociais, económicos e culturais impactan nas experiencias das persoas que teñen un diagnóstico de autismo ou nas súas familias. Con todo, estes factores poden ter unha influencia importante na vida dun individuo e mirar o autismo de forma illada sen recoñecer o contexto, polo que non nos proporcionaría unha comprensión integral desa persoa”.

Angélica Gutiérrez-González e colaboradores, co seu traballo de investigación: “*A Estratexia Rexional de Intervención en Zonas Desfavorecidas como modelo integrado de intervención e transformación da cultura organizacional desde o enfoque da arquitectura causal e outside-in thinking: o caso de Autismo Sevilla*”, fomentou grandes innovacións na intervención social en Andalucía. Ademais de facilitar o desenvolvemento de itinerarios personalizados de inserción sociolaboral para persoas residentes en zonas desfavorecidas, puxo sobre a mesa a necesidade e a existencia dun traballo colaborativo e en rede entre administracións públicas e entidades do terceiro sector de acción social, orientado á transformación comunitaria. Esta filosofía transformadora transcendeu e ás organizacións e á súa cultura e calou nelas, a través do enfoque de arquitectura causal, ao promover un modelo integrado de intervención”.

Tali Vaimberg Lombardo, na súa colaboración: “*O rol do psiquiatra psicoterapeuta no acompañamento e tratamento do paciente con autismo*” de que o autismo ou o(s) autismos(s), tal como actualmente os denominamos, como alteración da neurobioloxía e que afectan o sistema nervioso e ao funcionamento cerebral, e sobre os cales descoñecemos as súas causas e orixes, salvo a implicación xenética dalgúns casos, son actualmente unha condición de vida ou unha neurodiversidade, que non podemos curar, que se manifestan e con necesidades que cambian en cada unha das etapas da súa vida conxuntamente coas experiencias e apoios adquiridos. Un dos tratamentos que podemos utilizar son os psicofármacos como sostén dalgúns síntomas ou comorbilidades. O modo de administrar, pensar e acompañar a toma de tratamento psicofarmacolóxico, vai ser diferente en tanto que esta sexa pensada desde o rol do psiquiatra psicoterapeuta de orientación dinámica”.

Josep M.^a BRUN, no seu texto: “*Descritos pola literatura (De escritos pola literatura)*, pretende: ser un esbozo, inevitable e afortunadamente incompleto e singular, dese achegamento entre o relato literario —de escritores, poetas, cantautores ou garafeteiros anónimos— e o mundo do(s) autismo(s), onde as palabras non procuran describir un diagnóstico, senón evocar un mundo de emocións. Pero que teñen a fortuna de empaticar con estados de ánimo, con aqueles elementos aos que recorremos para convivir cos demais e co propio mundo. Con frecuencia, os profesionais valémonos de textos literarios para explicar mellor realidades de difícil transcrición. Trátase, polo tanto, dun recoñecemento a ese encontro, non sempre deliberado, aínda que si frutífero, nun ámbito onde as palabras din e calan moito”.

Claudio Rodríguez Fer invítanos a: “*Unha feliz viaxe pola vida diversa tras James Stewart, na súa visita ao Museo en Indiana (Pensilvania)*, a miña nai transmitíume sendo eu neno unha grande afección polo cine que me perdurou de maior, a miúdo proporcionoume felices incursións pola diversidade da vida nunha época tan uniforme en todos os aspectos como foi a integrista ditadura franquista na que me criei. Ademais, os roles representados habitualmente por algúns actores, como por exemplo James Stewart, procurábanme a dobre sensación de comprensión das diferenzas e de apertura ás disidencias con actitudes humanistas que eu vía a diario encarnadas no meu propio pai, un

antifascista foráneo, represaliado polo franquismo, que veu vivir a un retrógrado Lugo tan fóra do seu lugar como do seu tempo, onde, por certo, acabou tan xordo como de anción o citado actor”.

Eliás José Torres Feijó: Entrevistado por Novas Galiza desenvolve o interesante tema: “*Pensar Santiago a partir da comunidade local, e non para o turismo, é o grande desafío para o futuro da cidade*”. Investigando os impactos dos Camiños a Santiago, na reinvencción da cidade e a súa identidade compostelá e galega. Unha cidade planificada fundamentalmente desde o Goberno, non desde a comunidade local. Cun discurso, o da Igrexa católica, que identifica Santiago cun lugar de peregrinación. Nos discursos elaborados sobre Compostela e as peregrinacións comparten unha característica principal: “A comunidade e a cultura local están ausentes”. Para a comunidade galega, Compostela continua a ser unha cidade pluridimensional, mais a visión proxectada para fóra baséase nun monocultivo do Camiño que ten consecuencias na configuración da Galiza.

A ilustración da portada é un debuxo da escultora Soledad Penalta (Noia, 1943...). Penalta participou en talleres de Escultura Cerámica, en Barcelona, Girona, Sargadelos (Lugo), ou os organizados polas deputacións da Coruña e Pontevedra. Bolsas de estudos, en Italia ou Estados Unidos. Desde 1978 máis de corenta e sete exposicións e 150 colectivas: París, Roma, Porto, O Cairo, Tel Aviv, São Paulo, Tokio, Chipre, Santiago de Compostela, A Coruña ou Vigo. Premios: Cerámica da Coruña (1980); Deputación da Coruña (1989, 1992 e 1993); Cultura Galega de Barbantia (2014); Crítica de Galicia (2019) ou Cultura Galega de Belas Artes (2019). Membro da Real Academia Galega de Belas Artes (2018), ten obras en museos, coleccións privadas e fondos de arte. Dezanove obras de gran formato e monumentos no exterior catro delas na cidade da Coruña (parque escultórico da Torre de Hércules) ou Homenaxe a María Mariño (Noia).

O noso agradecemento a todas as autoras e autores, que nos acompañan, nesta nova entrega da revista, que leva como título: “Unha feliz viaxe pola vida”.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director de *Maremagnum*

ESCALA PARA O DIAGNÓSTICO DO TRASTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TID-TEA)

Prof. Dr. Manuel Ojea Rúa¹

RESUMO

Son amplamente recorrentes as investigacións con base empírica en relación coa especificidade conceptual das persoas con Trastorno do Espectro Autista (TEA), en canto ás particularidades do tipo de procesamento psico-neurolóxico da información que presentan, tanto en relación cos procesos iniciais perceptivos, caracterizados por unha coherencia central cognitiva débil, como en base á recuperación da información, pero, sobre todo, estes estudos destacan as limitacións sinápticas das persoas con TEA para realizar o establecemento de relacións entre os conceptos e as categorías conceptuais, que dificultan un procesamento relacional extensivo e xeneralizado aos procesos indutivos, dedutivos da información.

Con todo, as escalas actuais tradicionais de diagnóstico limitanse en exceso á análise dos criterios de diagnóstico de tipo condutual, por esta razón deseñouse a Escala Integrada (TID-TEA), que engloba, tanto as variables condutuais como as dimensións perceptivo-cognitivas do procesamento neuropsicolóxico da información. Neste estudo, anticiparon un total de 124 persoas con TEA, co fin de atopar a codificación das puntuacións atopadas na escala e a súa transformación en percentís, que determinan a validez do proceso de diagnóstico do TEA.

Palabras clave: Autismo, Diagnóstico, Percepción-Cognición, Memoria Semántica, Desenvolvemento Evolutivo, Nodos Sinápticos Relacionais

¹ Manuel Ojea Rúa é catedrático de Orientación Educativa, profesor-doutor en Másteres e Doutoramento da Universidade de Vigo, graduado en Psicoloxía, Pedagogía e Psicopedagogía, Educación Primaria e Educación Especial.

moxea@uvigo.es

<https://orcid.org/0000-0002-9787-2520>

<https://manuelojea.blogspot.com/>

Introdución

As escalas diagnósticas de maior fiabilidade existentes na actualidade, de entre as cales cabe destacar o test ADOS-2 (Lord, Rutter e Le Couteur, 1994) e a Escala ADI-R (Rutter, Bailey e Lord, 2003), baséanse case exclusivamente na observación dos criterios obxectivos de tipo condutual observables nas persoas con Trastorno do Espectro Autista (TEA) de acordo coa Clasificación Internacional DSM-5 da APA (2013); con todo, nos últimos anos, a investigación científica en termos da conceptualización do diagnóstico do TEA evolucionou de forma considerable. Neste sentido, son amplamente recorrentes as conclusións en relación coa especificidade das persoas con TEA en canto ao tipo de procesamento psiconeurolóxico da información, tanto nos procesos iniciais perceptivos, caracterizados por unha coherencia central cognitiva débil, como en relación coa recuperación da información, pero sobre todo, estes estudos destacan as limitacións sinápticas nas persoas con TEA para realizar o establecemento de relacións entre os conceptos e as categorías conceptuais que dificultan un procesamento relacional extensivo e xeneralizado aos procesos inductivos e deductivos da información obxectivo de aprendizaxe (Brignell et al., 2018). Estas limitacións obsérvanse nos diferentes cadros diagnósticos do TEA, con todo e, sobre todo, no caso das persoas con nivel de TEA-1, estas necesidades preséntanse, en moitas ocasións, con moi pouca ou ningunha correlación coa presenza de criterios condutuais claramente observables, que están incluídos dentro das consideracións diagnósticas das escalas anteriormente indicadas. Nalgúns estudos sinálase que a presenza destes criterios obxectivos nos procesos de diagnóstico redúcese mesmo ao 17.8 % (Carbone et al., 2020), polo que as puntuacións concluíntes das escalas baseadas exclusivamente en ítems condutuais poden obviar estas novas consideracións científicas perceptivo-cognitivas e deixar á marxe do diagnóstico a persoas que, con todo, presentan unha sintomatoloxía específica concorrente co trastorno. Neste sentido, Ojea e Tellado (2018) elaboran unha escala para completar os ítems condutuais do trastorno, conformando a Escala de Integración Semántica (EIS), que facilita a cuantificación percentil cuantitativa das diferentes fases do procesamento perceptivo-cognitivo nas persoas con TEA. Con todo, coa construción desta nova escala TID-TEA preténdese responder a un obxectivo de maior alcance, ao tratar de integrar, tanto os criterios cognitivos relacionados cos procesos sinápticos relacionais do procesamento psicolóxico cos parámetros observables condutuais actuais e facilitar a corrección de moitas conclusións diagnósticas que puidesen ser erróneas cando se realizan cunha única medida de test ou parámetros estritamente de tipo condutual.

Deseño da escala (TID-TEA)

A integración da escala conforma, por tanto, tanto dimensións condutuais, como os criterios nucleares do procesamento cognitivo, a cal está conformada por 27 variables, 24 variables dinámicas, que foron agrupadas en 6 dimensións xeradas estatisticamente mediante o proceso de cálculo de variables e 3 variables fixas: nivel de

TEA, idade e sexo dos participantes. As dimensións xeradas e a súa correspondencia coa agrupación estatística das variables é a seguinte:

- 1.1. DESENVOLVEMENTO: motricidade, linguaxe, desenvolvemento dos esfínteres e habilidades de vida.
- 1.2. COMUNICACIÓN: capacidade oral, tipo de ton, comunicación social e resposta aos sinais.
- 1.3. INTERACCIÓN: iniciación, contacto visual, comprensión social e gozo social.
- 1.4. COMPORTAMENTO: estereotipias, sensorialidade, pensamentos recorrentes, alteracións de conduta.
- 1.5. ATENCIÓN: atención e atención conxunta, creatividade, capacidade de ficción e imaxinación.
- 1.6. COGNICIÓN: percepción, codificación e elaboración de relacións, memoria semántica e recuperación.

Contido da escala

Cada unha das 6 dimensións indicadas foi observada mediante 10 tarefas. Cada unha das tarefas segue unha estrutura moi sistemática, así, para cada unha delas sinálase o obxectivo previsto, os materiais necesarios para levala a cabo, as actividades concretas que serán desenvoltas e os criterios de observación resultantes.

A escala comprende dúas fases: 1) a análise preliminar referida aos datos xerais do avaliado ou avaliada e as características básicas do proceso de desenvolvemento psico-evolutivo e/ou clínico, e 2) a aplicación da escala nun sentido estrito, cuxo contido poden verse en detalle en Ojea (2022).

PROCESO DE CODIFICACIÓN DAS OBSERVACIÓNS REALIZADAS

A partir das observacións sistemáticas anteriores, o avaliador/a responde aos seguintes ítems, indicando o valor que se corresponda coas observacións realizadas (0: non hai necesidade - 3: máxima necesidade), tanto, en relación coa análise preliminar, como con base na aplicación da escala, co fin de cuantificar as 6 dimensións do estudo (**rodear a numeración que se corresponda co criterio da observación**): 1) Desenvolvemento (A), 2) Comunicación (B), 3) Interacción (C), 4) Comportamento (D), 5) Atención e 6) Cognición (F) (ver Táboa 1).

Táboa 1. Codificación

A. DESENVOLVEMENTO E EVOLUCIÓN

A.1. Motilidade:

0.	Os primeiros pasos e o movemento autónomo para andar prodúcense dentro do tempo esperado (<12-15 meses).
1.	A motilidade prodúcese no tempo esperado, pero presenta niveis de rixidez motriz.
2.	Obsérvase un atraso evidente no inicio dos primeiros pasos.
3.	Unha vez iniciado o proceso de andar autonomamente, prodúcese un retroceso posterior evidente.

A.2. Linguaxe:

0.	As primeiras palabras adquírense no tempo estimado (24 meses). A construción de frases segue unha orde progresiva (<30 meses).
1.	As primeiras palabras adquírense con regularidade, pero prodúcese un atraso na construción de frases.
2.	Obsérvase un atraso marcado na adquisición da linguaxe.
3.	Unha vez iniciado o proceso de inicio das primeiras palabras e/ou frases, prodúcese un retroceso posterior evidente.

A.3. Control de esfínteres:

0.	O control xeral de esfínteres prodúcense no tempo estimado (<24-30 meses).
1.	O control de esfínteres diúrno prodúcese con regularidade, pero atrasase o control de esfínteres nocturno.
2.	Obsérvase un atraso evidente na adquisición do control dos esfínteres.
3.	Unha vez iniciada a adquisición do control de esfínteres, prodúcese un retroceso posterior evidente.

A.4. Outras habilidades:

0.	As habilidades de autonomía relativas á alimentación, aseo e vestido seguen un proceso regular progresivo.
1.	A autonomía desenvólvese con certa regularidade, pero obsérvanse especificidades/sensibilidades, que dificultan a alimentación ou outras tarefas da vida diaria.
2.	Obsérvase un atraso evidente na adquisición da autonomía de calquera destas habilidades.
3.	Unha vez iniciada a autonomía en calquera das áreas anteriores, prodúcese un retroceso posterior evidente.

B. COMUNICACIÓN E LINGUAXE

B.1. Linguaxe oral e/ou alternativo:

0.	Usa frases orais completas de forma adecuada.
1.	Posúe un fala oral fluída, pero é moi limitada, que compensa co uso de signos e/ou pictogramas.
2.	A fala limitase a dúas ou tres palabras orais, pero non constitúen unha frase completa. Complementábase co uso de signos e/ou pictogramas, pero tamén é moi limitado.
3.	A fala oral é ausente e a linguaxe por signos, imaxes e/ou pictogramas é moi escaso.

B.2. Características da fala:

0.	Entoación da fala variada e altamente expresiva.
1.	Hai pouca variación na entoación da fala e o volume.
2.	A fala vólvese lenta e con parsimonia, sen cambio de ton.
3.	Presenza ecolálica e repetitiva da linguaxe.

B.3. Comunicación social:

0.	Utiliza a linguaxe para comunicarse socialmente de forma espontánea.
1.	Ás veces ofrece información referida ás súas propias experiencias.
2.	A comunicación utilízase case sempre como resposta ás demandas dos demais e/ou do medio.
3.	Non ofrece información de forma espontánea, nin tampouco a pide.

B.4. Acción de sinalar para comunicar:

0.	Sinala co dedo para indicar algo desde a distancia e comunicar unha petición.
1.	Pode sinalar ocasionalmente algún obxecto.
2.	Sinala o obxecto cando se achega a este.
3.	Non se observou a acción de sinalar para comunicarse.

C. INTERACCIÓN SOCIAL

C.1. Iniciación social:

0.	Busca activamente a participación nunha interacción social recíproca.
1.	Realiza participacións propias no ámbito social, pero esta é limitada.
2.	A interacción social é máis como unha resposta ás esixencias do medio social.
3.	Non se realizan iniciacións sociais e a resposta social é moi limitada.

C.2. Contacto visual e manifestacións emocionais complementarias:

0.	A linguaxe verbal ou non verbal complementábase con expresións emocionais coherentes.
1.	Realiza contacto visual, pero apenas realiza cambios xestuais expresivos coherentes coa conversación.
2.	Hai contacto ocasional da mirada, pero non complementa a conversación con expresións emocionais coherentes.
3.	O contacto visual é moi escaso ou nulo, non hai expresións emocionais.

C.3. Comprensión da situación interactiva social:

0.	Comprende a situación interactiva social recíproca.
1.	Ten limitacións para comprender a situación social interactiva, pero cun pouco de axuda, é capaz de comprendela.
2.	Tendencia a comprender só unha parte do proceso interactivo, polo que pode mostrar un discurso non debidamente contextualizado en cada momento.
3.	Non comprende as interaccións sociais, polo que sempre leva a conversación á súa propia perspectiva e interese.

C.4. Gozar coa interacción social:

0.	Goza co contexto da interacción social iniciada.
1.	Goza coa situación social, pero, enseguida, realiza xestos de incomodade coa situación.
2.	O gozo da situación límitase á súa achega persoal e parece ausente cando a participación corresponde aos demais.
3.	Non se observan mostras de gozo persoal durante a interacción social.

D. COMPORTAMENTOS RESTRINXIDOS E ESTEREOTIPADOS

D.1. Movementos estereotipados:

0.	Presenta unha motricidade dinámica e flexible.
1.	Non se observan movementos repetitivos, pero apréciase rixidez postural motriz.
2.	Obsérvase fricción reiterativa das mans durante a conversación.
3.	Presenta movementos repetitivos das mans na liña media do corpo e posturas motrices de rixidez nos dedos.

D.2. Aspectos sensoriais:

0.	Non se observan elementos sensoriais circunscritos de tipo compulsivo.
1.	Pode molestarlle o ruído, os cheiros e/ou as texturas, pero é capaz de manter o control atencional.
2.	As molestias sensoriais anteriores cáusanlle preocupación.
3.	Os estímulos sensoriais convértense en comportamentos obsesivo-compulsivos, que lle impiden levar o desenvolvemento cotián con normalidade.

D.3. Intereses referentes:

0.	Non presenta unha temática referente obsesiva e adáptase ás cuestións da interacción social.
1.	Presenta algunha referencia ocasional a temas propios, que deteñen o proceso interactivo temporalmente.
2.	Mostra comportamentos referentes a temas específicos propios, pero non perde o control atencional, aínda que se volve moi disperso.
3.	Está constantemente facendo referencia a temas específicos propios de forma repetitiva, que impiden a interacción social no contexto.

D.4. Conduta:

0.	A conduta é adaptada ás situacións e a idade do participante.
1.	Pode presentar unha reacción negativa temporal ante unha demanda esixente do medio.
2.	Obsérvanse reaccións de negación constantes cando se lle impide continuar coa actividade que é propia.
3.	Indícanse reaccións negativas con lesións cara aos demais e/ou poden producirse autolesións ocasionais.

E. ATENCIÓN CONXUNTA, CREATIVIDADE, FICCIÓN E IMAXINACIÓN

E.1. Atención conxunta:

0.	Mostra unha direccionalidade atencional cara o contexto-obxectivo.
1.	Dá mostras de atención conxunta cara ao estímulo ambiental, pero non de preocupación conxunta polos feitos.
2.	A direccionalidade atencional cara a outros estímulos é ocasional.
3.	Non hai evidencia de atención, nin preocupacións conxuntas aparentes polas verbalizacións ou accións dos demais.

E.2. Creatividade:

0.	Móstrase creativo/a dentro do esperado, de acordo coa idade.
1.	É capaz de crear un elemento ou actividade con axuda.
2.	A creatividade responde a características relacionadas cun xogo propio.
3.	Non dá mostra aparentes de creatividade.

E.3. Ficción:

0.	Posúe a capacidade de poñerse no lugar das demais persoas.
1.	Pode compartir as emocións dos demais, pero é limitada.
2.	Ocasionalmente, baixo demanda e con axuda, pode poñerse no lugar doutra persoa.
3.	Non se observan indicios da capacidade de poñerse no lugar doutras persoas.

E.4. Imaxinación:

0.	Improvisa e inclúe accións propias durante o desenvolvemento da interacción, que a enriquecen.
1.	Mostra algunhas improvisacións, pero de forma moi ocasional.
2.	Pode mostrar accións imaxinativas, pero con axuda e baixo demanda externa.
3.	Non se observan signos aparentes de imaxinación espontánea.

F. PERCEPCIÓN, CODIFICACIÓN E INTEGRACIÓN SEMÁNTICA

F.1. Percepción:

0.	A atención e a direccionalidade cara ao estímulo correspóndese co esperado.
1.	Dirixe a atención cara ao estímulo, pero, despois duns poucos segundos, desvía a atención.
2.	Dirixe a atención parcial cara ao estímulo, pero necesita axuda externa para percibilo.
3.	Parece ignorar a presentación dos estímulos novos do ambiente.

F.2. Codificación cognitiva:

0.	A codificación da información realízase de acordo co significado do estímulo e/ou o contido presentado.
1.	Presenta unha codificación con certo significado do contido, pero esta presenta limitacións para a súa comprensión como conxunto significativo.
2.	Para a comprensión e codificación do contido necesita axuda mediada intensa.
3.	A codificación realízase de acordo con aspectos moi concretos e illados do contido de información, que non permite a comprensión como totalidade.

F.3. Integración da información:

0.	Relaciona a información nova co contido anteriormente aprendido, integrando a información.
1.	Obsérvanse relacións adecuadas entre a información previa e a nova, pero só ao nivel de conceptos, non se observa entre categorías conceptuais amplas.
2.	Cada vez que se presenta unha nova información, necesita axuda mediada externa para relacionar a nova información coa anterior.
3.	Cada vez que se produce unha nova información, é necesario comezar a estrutura de aprendizaxe de novo, como se fose a primeira vez que se produce.

F.4. Recuperación:

0.	A información codificada recupérase de forma adecuada.
1.	A información codificada recupérase, pero obvia varios elementos, que parecen perdidos.
2.	Recupera a información de forma limitada e require unha axuda externa mediada para recuperala.
3.	A recuperación da información é moi local e parcial e non fai referencia ao contido global ou de conxunto do significado-obxectivo.

PUNTUACIÓN DA SUMA (μ) DO PROCESO DE CODIFICACIÓN ANTERIOR

Os valores asignados no proceso de codificación anterior convértense no seguinte apartado nas **puntuacións directas (PD)**, en relación coa cuantificación específica das 6 dimensións (ver Táboa 2).

Táboa 2: Puntuacións directas (PD)

DIMENSIÓNS		PD
A	DESENVOLVEMENTO E EVOLUCIÓN	
A.1	Motilidade	
A.2	Linguaxe	
A.3	Control de esfínteres	
A.4	Outras habilidades	
	TOTAL	

B	COMUNICACIÓN E LINGUAXE	
B.1	Linguaxe oral/Linguaxe alternativa	
B.2	Características da fala	
B.3	Comunicación social	
B.4	Sinalar	
	TOTAL	
C	INTERACCIÓN SOCIAL	
C.1	Iniciación social	
C.2	Contacto visual e manifestacións emocionais complementarias	
C.3	Comprensión da situación interactiva social	
C.4	Gozar coa interacción social	
	TOTAL	
D	ATENCIÓN CONXUNTA, CREATIVIDADE, FICCIÓN E IMAXINACIÓN	
D.1	Atención conxunta	
D.2	Creatividade	
D.3	Ficción	
D.4	Imaxinación	
	TOTAL	
E	COMPORAMENTOS RESTRINXIDOS E ESTEREOTIPADOS	
E.1	Movimentos estereotipados	
E.2	Aspectos sensoriais	
E.3	Intereses referentes	
E.4	Conduta	
	TOTAL	
F	PERCEPCIÓN, CODIFICACIÓN E INTEGRACIÓN SEMÁNTICA	
F.1	Percepción	
F.2	Codificación cognitiva	
F.3	Integración da información	
F.4	Recuperación	
	TOTAL	

TRANSFORMACIÓN DA SUMA DOS PUNTOS DAS PUNTUACIÓNS DIRECTAS (PD) A PERCENTÍS (PC) PARA CADA DIMENSIÓN

Realizada a suma total das puntuacións directas de cada, é posible obter o valor percentil (PC), relativo ao diagnóstico do TEA, de acordo coas variables fixas utilizadas: 1) os intervalos de idade, e 2) o nivel de TEA.

1. CONCLUSIÓN DIAGNÓSTICA SEGUNDO OS INTERVALOS DE IDADE

A modo de exemplo, para os intervalos de idade comprendidos entre 3 e 5.5 anos e os 5.6 e 7.5 anos, que, a nivel escolar, constitúen a maioría dos inicios dos procesos de diagnóstico¹, indícanse as puntuacións da suma de frecuencias codificadas e as súas equivalencias en percentís de diagnóstico do TEA nas táboas 3 e 4 respectivamente.

Táboa 3. Intervalo de idade 3-5.5 anos.

INTERVALO DE EDAD: 3- 5:5 AÑOS										
PD										
PC	DESARROLLO	COMUNICACIÓN	INTERACCIÓN	COMPORTAMIENTO	ATENCIÓN	COGNICIÓN				PC
5	6.50	3.25	3.25	4.25	3.25	3.25	3.25	3.25		5
10	6.82	3.37	3.35	4.27	3.57	3.37	3.37	3.37		10
15	8.61	4.06	3.90	4.41	5.36	4.06	4.06	4.06		15
20	9.75	4.50	4.25	4.50	6.50	4.90	4.90	4.90		20
25	9.75	4.50	4.25	4.50	6.50	6.00	6.00	6.00		25
30	9.75	5.10	4.55	4.72	6.50	6.50	6.50	6.50		30
35	9.75	6.20	5.10	5.13	6.50	6.50	6.50	6.50		35
40	9.75	6.50	5.75	5.75	6.50	6.50	6.50	6.50		40
45	9.75	6.50	6.43	6.43	6.50	6.50	6.50	6.50		45
50	9.75	6.62	6.50	6.50	7.12	6.62	6.62	6.62		50
55	9.75	6.75	6.61	6.50	7.80	6.78	6.78	6.78		55
60	9.75	6.75	7.85	6.50	8.35	7.20	7.20	7.20		60
65	9.75	6.86	8.75	6.95	8.90	7.83	7.83	7.83		65
70	9.75	7.27	8.75	8.60	9.45	9.07	9.07	9.07		70
75	9.75	7.50	9.00	9.50	9.75	9.75	9.75	9.75		75
80	9.75	7.50	9.55	9.50	9.75	9.75	9.75	9.75		80
85	9.75	7.58	9.75	9.58	9.75	9.75	9.75	9.75		85
90	9.75	7.72	9.75	9.72	9.75	9.75	9.75	9.75		90
95	9.75	7.75	9.75	9.75	9.75	9.75	9.75	9.75		95
X̄	9.4250	6.6000	6.7000	6.6750	7.5000	7.0750				

DIMENSIONES	PUNTUACIÓN MEDIA OBTENIDA	DIAGNÓSTICO TEA
I. DESARROLLO		≥9.42
II. COMUNICACIÓN		≥6.60
III. INTERACCIÓN		≥6.70
IV. COMPORTAMIENTO		≥6.67
V. ATENCIÓN		≥7.50
VI. COGNICIÓN		≥7.07
TOTAL		≥7.33

1 Outros intervalos de idade poden observarse en Ojea (2022, ob. cit.).

Táboa 4. Intervalo de idade 5.6-7.5 anos.

5:6- 7:5 AÑOS									
PD									
PC	DESARROLLO	COMUNICACIÓN	INTERACCIÓN	COMPORTAMIENTO	ATENCIÓN	COGNICIÓN			PC
5	6.50	3.25	3.25	4.25	3.25	3.25			5
10	6.82	3.45	3.35	4.27	3.57	3.37			10
15	8.61	4.55	3.90	4.41	5.36	4.06			15
20	9.75	5.25	4.25	4.50	6.50	4.90			20
25	9.75	5.25	4.25	4.50	6.50	6.00			25
30	9.75	5.62	4.55	4.72	6.50	6.50			30
35	9.75	6.31	5.10	5.13	6.50	6.50			35
40	9.75	6.60	5.75	5.75	6.50	6.50			40
45	9.75	6.73	6.43	6.43	6.50	6.50			45
50	9.75	7.00	6.50	6.50	7.12	6.62			50
55	9.75	7.26	6.61	6.50	7.80	6.78			55
60	9.75	7.40	7.85	6.50	8.35	7.20			60
65	9.75	7.53	8.75	6.95	8.90	7.83			65
70	9.75	7.67	8.75	8.60	9.45	9.07			70
75	9.75	7.75	9.00	9.50	9.75	9.75			75
80	9.75	7.75	9.55	9.50	9.75	9.75			80
85	9.75	8.10	9.75	9.58	9.75	9.75			85
90	9.75	8.65	9.75	9.72	9.75	9.75			90
95	9.75	8.75	9.75	9.75	9.75	9.75			95
\bar{X}	9.4250	6.6000	6.7000	6.6750	7.5000	7.0750			

DIMENSIONES	PUNTUACIÓN MEDIA OBTENIDA	PROBABILIDAD DIAGNÓSTICA TEA
I. DESARROLLO		≥9.42
II. COMUNICACIÓN		≥6.60
III. INTERACCIÓN		≥6.70
IV. COMPORTAMIENTO		≥6.67
V. ATENCIÓN		≥7.50
VI. COGNICIÓN		≥7.07
TOTAL		≥7.33

2. CÁLCULO DIAGNÓSTICO SEGUNDO O NIVEL DO TEA: PC E CONCLUSIÓN DIAGNÓSTICA

Neste mesmo sentido, é posible establecer o percentil diagnóstico en función da suma das puntuacións directas en función do nivel do TEA (ver táboas 5-7).

Táboa 5. Percentís correspondentes ao nivel TEA-1

NIVEL TEA-1 (n: 81)

	DESARROLLO	COMUNICACIÓN	INTERACCIÓN	COMPORTAMIENTO	ATENCIÓN	COGNICIÓN	TOTAL \bar{x}	
\bar{x}	9,06	5,12	4,61	5,48	5,33	5,04	5,77	
PC	5	6,50	3,25	3,25	4,25	3,25	3,25	3,96
	10	6,50	3,25	3,25	4,25	3,25	3,25	3,96
	15	6,50	3,25	3,25	4,25	3,25	3,25	3,96
	20	8,50	3,25	3,25	4,50	3,25	3,25	4,33
	25	8,50	3,25	3,25	4,50	3,25	3,25	4,33
	30	9,75	3,25	3,25	4,50	3,25	3,25	4,54
	35	9,75	4,25	3,50	4,50	4,25	3,25	4,92
	40	9,75	5,25	4,25	5,10	5,25	5,30	5,82
	45	9,75	5,25	4,25	5,25	5,25	5,50	5,87
	50	9,75	5,25	4,25	5,25	6,50	5,50	6,08
	55	9,75	5,25	4,25	5,35	6,50	5,50	6,10
	60	9,75	5,25	5,25	6,25	6,50	5,50	6,42
	65	9,75	5,72	5,25	6,25	6,50	6,50	7,70
	70	9,75	6,50	5,50	6,25	6,50	6,50	6,83
	75	9,75	6,50	5,50	6,50	6,50	6,50	6,87
	80	9,75	6,50	6,50	6,50	6,50	6,50	7,04
85	9,75	6,50	6,50	6,50	6,50	6,50	7,04	
90	9,75	7,25	6,50	6,50	7,75	6,50	7,37	
95	9,75	7,50	6,50	6,72	7,75	6,75	7,49	

Táboa 6. Percentís correspondentes ao nivel TEA-2.

NIVEL TEA-2 (n: 25)

	DESARROLLO	COMUNICACIÓN	INTERACCIÓN	COMPORTAMIENTO	ATENCIÓN	COGNICIÓN	TOTAL \bar{x}	
\bar{x}	9,55	6,85	8,19	7,67	7,63	7,48	7,89	
PC	5	7,05	3,25	3,25	4,25	3,25	3,25	4,05
	10	8,95	4,00	5,20	5,60	5,20	5,20	5,69
	15	9,75	5,62	6,72	6,50	6,50	6,50	6,93
	20	9,75	6,50	7,50	6,50	6,50	6,50	7,21
	25	9,75	6,50	7,50	6,50	6,50	6,50	7,21
	30	9,75	6,50	7,50	6,50	6,50	6,50	7,21
	35	9,75	6,50	7,50	6,50	6,50	6,50	7,21
	40	9,75	6,50	7,50	6,50	6,50	6,50	7,21
	45	9,75	6,50	8,37	6,50	7,20	6,50	7,47
	50	9,75	6,50	8,75	7,50	7,50	6,50	7,75
	55	9,75	7,05	8,97	7,50	7,57	6,80	7,94
	60	9,75	7,75	9,50	8,70	8,35	8,10	8,69
	65	9,75	7,75	9,50	9,50	8,75	8,72	8,99
	70	9,75	7,75	9,55	9,50	9,75	9,55	8,99
	75	9,75	7,75	9,75	9,50	9,75	9,75	9,31
	80	9,75	7,75	9,75	9,50	9,75	9,75	9,38
85	9,75	7,75	9,75	9,52	9,75	9,75	9,38	
90	9,75	8,55	9,75	9,75	9,75	9,75	9,55	
95	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	

Táboa 7. Percentís correspondentes ao nivel TEA-3

		NIVEL TEA- 3 (n: 18)						
		DESARROLLO	COMUNICACIÓN	INTERACCIÓN	COMPORTAMIENTO	ATENCIÓN	COGNICIÓN	TOTAL X
\bar{x}		9,68	8,70	9,18	8,90	8,70	8,97	9,02
PC	5	8,50	6,50	6,50	5,50	6,50	6,50	6,67
	10	9,62	6,50	6,50	6,40	6,50	6,50	7,00
	15	9,75	6,50	6,50	6,50	6,50	8,20	7,21
	20	9,75	7,50	8,90	8,10	6,70	8,50	8,24
	25	9,75	7,75	9,50	8,50	8,25	8,68	8,74
	30	9,75	7,75	9,67	9,20	8,75	8,75	8,98
	35	9,75	7,75	9,75	9,50	8,75	8,75	9,04
	40	9,75	8,35	9,75	9,50	8,75	8,75	9,30
	45	9,75	9,30	9,75	9,50	8,75	8,75	9,46
	50	9,75	9,75	9,75	9,50	8,75	9,25	9,61
	55	9,75	9,75	9,75	9,50	9,20	9,75	9,71
	60	9,75	9,75	9,75	9,50	9,75	9,75	9,71
	65	9,75	9,75	9,75	9,50	9,75	9,75	9,72
	70	9,75	9,75	9,75	9,57	9,75	9,75	9,75
	75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75
80	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	
85	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	
90	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	
95	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	

As conclusións diagnósticas de acordo co nivel do TEA, en función da suma total da media estatística atopada son as seguintes (ver Táboa 8).

Táboa 8. Equivalencias das medias (μ) segundo o nivel de TEA.

<i>TOTAL (μ)</i>	<i>DIAGNÓSTICO TEA</i>
5.77- 7.88	TEA-1
7.89- 9.01	TEA-2
≥ 9.02	TEA-3

CONCLUSIÓNS

O modo específico de elaborar relacións neurais, que caracteriza o tipo particular do procesamento cognitivo da información nas persoas con TEA, constitúe unha dimensión nuclear para ter en conta nos criterios diagnósticos deste trastorno e que, precisamente, por este motivo, prodúcense moitas das condutas que son observables, caracterizadas pola rixidez estrutural, tanto de pensamento, como da emoción.

Polo cal, á beira das escalas e probas de diagnóstico tradicionais que están baseadas case exclusivamente na análise dos comportamentos-criterio observables, é necesario incrementar a investigación no ámbito do diagnóstico procesual psiconeu-

rolóxico característico das persoas con TEA, co fin complementar o proceso de diagnóstico específico e poder reducir os erros causados polos axustes de criterios de tipo condutual na actualidade.

Neste sentido, a Clasificación Internacional actual DSM-5 ha de superar as limitacións das dimensións recollidas no cadro diagnóstico do TEA e readaptar aos seus as dimensións de interacción e comunicación social e comportamentos estereotipados e restritivos, os novos avances na área do procesamento da información para garantir a fiabilidade do diagnóstico do TEA e recoller os condicionantes perceptivo-cognitivos e as particularidades da memoria semántica, que afecta, tanto á recepción da información, como á elaboración de relacións intrínsecas entre o novo estímulo e as aprendizaxes previas, o traslado da información á memoria permanente e a recuperación consecuenta da información desde a memoria semántica.

Bibliografía

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (fifth Ed.). American Psychiatric Publishing. <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm>
- Brignell, A., Williams, K., Jachno, K., Prior, M., Reilly, S., & Morgan, A. T. (2018). Patterns and predictors of language development from 4 to 7 years in verbal children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3282-3295. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3565-2>
- Carbone, P. S., Campbell, K., Wilkes, J., Stoddard, G. J., Huynh, K., Young, P. C., ... & Gabrielsen, T. (2020). Primary care autism screening and later autism diagnose. *Pediatrics*, 146(2): e20201467. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2314>
- Lord, C., Rutter, M., & Lle Couteur, A. (1994). Autism diagnose interview–revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 24, 659-685. DOI: 10.1007/BF02172145
- Ojea, M. (2022). Integrated Scale for Diagnose of Autism Spectrum Disorder (ISD-ASD). *International Journal for Innovation, Education and Research*, 10(9), 202-274. <https://scholarsjournal.net/index.php/ijier/article/view/3906/2659>
- Ojea, M., & Tellado, F. (2018). Semantic Integration Evaluation Scale (SIS) for children with Autism Spectrum Disorder. *Open Access Journal of Addiction and Psychology*, 1(3), 1-6. https://irispublishers.com/oajap/article-in-press.php?fbclid=IwAR0ou8CzRwqkce_JuV_GWl6j49L1rqup84YRTlZoYJo5qJYk_Ou1VBYpoCoKM
- Rutter, M., Lle Couteur, A., & Lord, C. (2003). *Autism diagnostic interview revised (ADI-R)*. Os Angeles, CA: Western Psychological Services. DOI: https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_894

EXPERIENCIAS EDUCATIVAS DE NENOS DE MINORÍAS ÉTNICAS

Prithvi Perepa¹

Profesor asociado da Universidade de Birmingham UK

RESUMO

Neste artigo destácase a importancia de comprender a etnicidade e a cultura dentro do campo do autismo, explorando a oferta educativa no Reino Unido para resaltar algúns dos problemas experimentados polos nenos pertencentes a comunidades étnicas minoritarias, suxerindo algunhas das formas en que os profesionais poden mellorar a súa práctica ao recoñecer a cultura do neno e a súa familia. No campo do autismo, a miúdo ignoramos como os factores sociais, os económicos e os culturais impactan nas experiencias das persoas que teñen un diagnóstico de autismo ou nas súas familias. Con todo, estes factores poden ter unha influencia importante na vida dun individuo e mirar o autismo de forma illada sen recoñecer o contexto, non nos proporcionaría unha comprensión integral desa persoa.

Introdución

A cultura pódese definir como unha forma de vida, onde aprendemos a comportarnos, relacionarnos cos demais e a conducir o noso día a día con base en principios acordados dentro dunha comunidade. A aprendizaxe pode ser explícita, na que os nosos pais e mestres poden ensinarnos certas cousas, pero tamén podería ser implícita, na que aprendemos observando as persoas que nos rodean. Este proceso de aprendizaxe

1 O autor é profesor asociado de Autismo na Universidade de Birmingham e forma parte do Autism Center for Education and Research (ACER). Imparte clases sobre os módulos de autismo dentro da Escola de Educación. Ten moitos anos de experiencia traballando no campo do autismo en varias funcións na educación e nos servizos comunitarios antes de entrar na academia. Os seus intereses de investigación inclúen as experiencias familiares, a interseccionalidade do autismo e a cultura e o desenvolvemento de boas prestacións educativas para nenos no espectro do autismo. É autor de libros e artigos de revistas centrados nalgúns destes temas, entre eles o libro "Autismo, etnia e cultura".Dirixe un programa de posgrado de aprendizaxe a distancia en autismo.

xe a miúdo inflúe nos nosos valores, crenzas e actitudes. A miúdo, a nosa identidade cultural é unha parte importante do que cremos que somos.

Aínda que a cultura a miúdo se ve como unha descrición de diferentes grupos étnicos ou países, creo que con base na descrición anterior da cultura, podemos ver este concepto de xeito máis amplo. Por exemplo, a cultura pódese utilizar para definir unha identidade de grupo en función da súa discapacidade, como a cultura autista ou a cultura xorda. Tamén se pode utilizar para definir xénero e sexualidade, como movemento feminista ou homosexual.

A maioría dos individuos, polo tanto, poderían pertencer ou identificarse con máis dunha cultura nun momento dado. Isto é certo para as persoas que pertencen a unha comunidade étnica minoritaria en calquera país. É importante recordar isto, xa que os individuos de grupos étnicos minoritarios a miúdo se consideran un grupo homoxéneo con pouco recoñecemento das múltiples identidades que poden considerar importantes para eles mesmos.

Por que centrarse na etnicidade?

Pódese argumentar que dado que o autismo é unha condición do desenvolvemento neurolóxico, a etnicidade do individuo non debería importar. Con todo, a investigación do Reino Unido suxire que as taxas de prevalencia do autismo varían entre os diferentes grupos en función dunha variedade de factores, como a orixe étnica, os antecedentes socioeconómicos, e se unha persoa ten ou non o inglés como primeira lingua (Lindsay *et al.*, 2006; Perepa *et al.*, 2023 e Roman-Urrestarazu *et al.*, 2021). Estes estudos destacan que tales factores están conducindo tanto a unha sobreidentificación como a unha subidentificación do autismo en certos grupos. Existe unha conciencia emerxente en toda Europa de que tales diferenzas están presentes en función da demografía de cada país, (p. ex., El Bouk *et al.*, 2009; Hidalgo *et al.*, 2021 e Bosch *et al.*, 2022) na súa análise das condicións do neurodesenvolvemento en nenos españois atoparon que a etnia e a clase social parecen influír no diagnóstico de discapacidade intelectual, pero non no autismo. Se ben non atoparon diferenzas específicas baseadas na orixe étnica en relación co autismo, si mostran que os antecedentes culturais e sociais parecen influír na prevalencia de afeccións como o autismo ou as discapacidades intelectuais onde non existe un marcador biolóxico ou unha proba médica para un diagnóstico.

Aínda que se recoñecen diferentes taxas de prevalencia segundo a orixe étnica en varios países, non hai unha indicación clara de por que é así. Isto non é sorprendente considerando que aínda non temos unha causa definitiva para o autismo. Pode ser que haxa diferenzas na composición bioquímica entre varios grupos étnicos, pero tamén é posible que a diferenza se deba a como as familias de diferentes comunidades entenden o autismo e como o diagnostican os profesionais. Por exemplo, nalgúns idiomas non existe unha palabra para autismo ou o seu concepto do que se considera “normal” podería ser máis amplo que noutras culturas (Perepa, 2019). De xeito similar, algúns dos

investigadores (Norbury e Sparks, 2013 e Perepa, 2014) argumentaron que a diferenza na prevalencia podería deberse a diferenzas culturais nos comportamentos esperados de comunicación social, como mirar aos ollos, ensinar a sinalar ou usar terceiras persoas para referirse a un mesmo. Dado que o que se considera como habilidades sociais e de comunicación apropiadas varía segundo as diferentes culturas, os individuos de comunidades étnicas minoritarias poden ser percibidos como pertencentes ao espectro do autismo ou non, en función de canto comprendan os profesionais as diferenzas culturais nestas áreas e a comprensión da familia de normas esperadas na comunidade dominante. Tamén é posible que nalgunhas comunidades non se considere apropiado informar das dificultades do seu fillo. Por exemplo, (Blacher *et al.*, 2019) encontraron que había unha diferenza entre os pais latinoamericanos e os estadounidenses brancos en canto a como informaban do comportamento dos seus fillos. Dado que no diagnóstico de autismo a miúdo se inclúen os informes dos pais, é posible que tales patróns culturais, xunto coas diferenzas na comprensión do autismo, poidan conducir a taxas de diagnóstico máis baixas nalgunhas comunidades.

Incluso cando os nenos reciben un diagnóstico de autismo, as experiencias educativas dos nenos de comunidades étnicas minoritarias parecen variar das dos grupos étnicos maioritarios. Mirando o Reino Unido como exemplo, os datos do Departamento de Educación (2018) de Inglaterra mostran que existe unha alta probabilidade de que os estudantes do espectro do autismo sexan excluídos dos contornos escolares. A exclusión dunha escola significaría que o estudante non pode asistir a unha escola durante uns días ou, se se trata dunha exclusión permanente, é posible que deba mudarse a unha escola diferente. Incluso dentro dos estudantes con diagnóstico de autismo, as taxas de exclusión son máis altas se o neno pertence a unha comunidade étnica minoritaria, provinte dun ámbito socioeconómico máis baixo. Pertencer ás tres categorías parece aumentar as posibilidades dun evento de exclusión máis alto. Os datos suxiren ademais que a natureza do apoio que estes nenos reciben durante a súa exclusión tamén varía segundo a súa orixe étnica. Isto pon de relevo que o sistema educativo pode non ser tan equitativo como se esperaba. O autismo do neno, o seu xénero, a etnia, as habilidades lingüísticas e os antecedentes económicos contribúen á forma na que os profesionais da educación ven estes nenos, así como ao tipo de apoio que estes nenos reciben. É difícil dicir se este nesgo é consciente ou é o resultado da falta de comprensión e conciencia entre os profesionais do papel da cultura nun contexto educativo.

Comprender o autismo en diversos contextos

Ao longo dos anos, o campo do autismo desenvolveu unha serie de teorías dentro do campo da psicoloxía para explicar as características e comportamentos dos nenos e mozos no espectro do autismo. A universalidade de teorías como a teoría da falta de teoría da mente e as dificultades do funcionamento executivo foron aceptadas no campo do autismo e asumíuse que estas teorías poden axudarnos a comprender como pensan as persoas no espectro do autismo e como planean intervencións ou apoio en

consecuencia. Con todo, cando se realizaron estes estudos, a miúdo non tiveron en conta ningunha outra variable ademais do autismo do individuo. De feito, a maioría de estes estudos non brindan detalles demográficos sobre a orixe étnica ou as habilidades lingüísticas dos participantes.

Houbo certo interese recente nas experiencias de persoas bilingües ou multilingües no espectro do autismo. Un estudo realizado por (Peristeri *et al.*, 2021) atoparon que, en comparación cos nenos monolingües no espectro do autismo, os que eran bilingües se desempeñaron mellor nas probas de falsas crenzas da teoría da mente. É posible que isto ocorra en nenos bilingües, xa que deben ser conscientes das habilidades lingüísticas do seu oínte e, polo tanto, elixir coidadosamente o idioma apropiado para a audiencia adecuada. De xeito similar, outro estudo de (Romero e Uddin, 2021) atopou que os nenos bilingües no espectro do autismo tiñan mellores habilidades de funcionamento executivo que os monolingües. A explicación disto podería ser que cando un individuo é bilingüe, necesita usar habilidades inhibitorias con máis frecuencia cando está falando, xa que necesita tomar unha decisión consciente de non usar palabras dun idioma que non sexa o que está falando. A maioría dos estudos sobre bilingüismo e autismo baséanse en mostras pequenas e os resultados distan moito de ser concluíntes; con todo, expoñen a cuestión de que quizais o proceso de pensamento dos nenos bilingües pode ser diferente ao dos nenos monolingües.

Este coñecemento emerxente non influíu necesariamente nos xuízos profesionais, xa que varios profesionais que traballan no campo aínda aconsellan as familias bilingües que só usen un idioma cando falen cos seus fillos no espectro do autismo. Algunhas familias informaron que cando os nenos non están expostos ao seu idioma materno, non poden participar en discusións e actividades familiares, ou falar con algúns membros da súa familia que só falan un idioma (Kremer-Sadlik, 2005) e que isto pode impactar na súa identidade cultural (Howard *et al.*, 2019). Algúns investigadores tamén atoparon que os pais bilingües dubidan en usar máis dun idioma cos seus fillos debido ao status social do idioma dominante e porque senten que o seu fillo pode non ser capaz de aprender máis dun idioma (Howard *et al.*, 2019). Este medo ás habilidades dos nenos e ao posible impacto cognitivo a miúdo estivo influenciado polo asesoramento profesional. Se ben o bilingüismo pode ser un factor integral para as comunidades étnicas recen inmigradas, tamén pode ser un problema para os grupos étnicos existentes que viven en España, por exemplo, aqueles que falan galego e castelán.

Existe unha investigación limitada sobre o que sería unha boa práctica para traballar con nenos bilingües no espectro do autismo, pero a literatura existente suxire que é importante centrarse en ambos os idiomas (Thordardottir, 2020) para desenvolver as habilidades de comunicación do neno e a súa identidade cultural. Con todo, na actualidade existen moi poucos recursos ou estratexias para axudar os profesionais a apoiar os nenos bilingües no espectro do autismo. Como resultado, cando se debe tomar a decisión de utilizar medios de comunicación alternativos, os profesionais

adoitan optar polo idioma dominante. Tamén se toman decisións similares na escola cando se ensinan outras materias.

Como se pode mellorar a situación?

É evidente a partir da discusión anterior que os antecedentes culturais dun neno poden influír no seu acceso ao diagnóstico, á educación e ao apoio dispoñible. Se ben existe literatura emerxente que avoga pola importancia de recoñecer as diferenzas culturais e lingüísticas do neno en todas as etapas da prestación do servizo, tamén se recoñece que a maioría dos profesionais non senten que teñen as habilidades para satisfacer estas necesidades (Perepa *et al.*, 2023). Existe a necesidade de desenvolver competencia cultural profesional no campo do autismo. Por competencia cultural non quero dicir que todos os profesionais necesiten ter un coñecemento profundo de cada comunidade coa que están traballando. Máis ben, o que se necesita é unha conciencia de que a orixe étnica e lingüística dun individuo podería influír na súa experiencia do autismo. Esta aceptación da diversidade entre as persoas no espectro do autismo pode levarnos a reflexionar sobre os nosos propios valores culturais e como estes afectan os nosos xuízos profesionais. O que, pola súa vez, pode axudarnos a construír mellores relacións coas familias que poden ter sistemas de crenzas e prioridades diferentes ás nosas.

Dado que a investigación existente suxire que existen disparidades nas taxas de prevalencia do autismo, é importante que os profesionais involucrados no proceso de diagnóstico verifiquen a súa interpretación do comportamento do individuo cos seus familiares ou outras persoas de antecedentes culturais similares para establecer cales son as normas culturais dentro desa comunidade. Sen isto, existe o perigo de diagnóstico erróneo ou subdiagnóstico de autismo entre os nenos de comunidades étnicas minoritarias. Este proceso de verificación cruzada non só é relevante para os médicos, senón tamén para os profesionais que traballan noutros campos, como a educación. Como a investigación no campo suxire que é posible que algunhas persoas no espectro do autismo non poidan xeneralizar as habilidades aprendidas, o que un neno pode facer nun contorno escolar pode non ser representativo do que fai no fogar e, polo tanto, verificar coa familia sobre as habilidades do neno nun contexto diferente é importante. Isto vólvese especialmente importante cando as expectativas culturais e lingüísticas difiren entre o fogar e a escola e, polo tanto, as habilidades que require o neno tamén varían.

Dado que a comprensión cultural do autismo varía en todo o mundo, xunto co que se consideran habilidades importantes para que o neno aprenda, é probable que as preocupacións, expectativas e prioridades que teñen as familias dunha comunidade étnica minoritaria sexan diferentes das que poidan esperar os profesionais que non pertencen a esa mesma comunidade. Polo tanto, é importante non asumir o que as familias queren ou lles preocupa; e involucrar a familia nunha discusión aberta.

Tamén é importante ser consciente de que a xerarquía profesional é máis importante nalgunhas culturas que noutras. Isto significaría que á familia no lle resultará fácil expresar os seus puntos de vista a un profesional que se considera superior a eles. É necesario explorar formas alternativas de comunicación en lugar dunha estrutura de reunión formal en tales situacións. É posible que a diferenza nas visións do mundo signifique que negociar os obxectivos e o apoio acordados requira máis tempo e algúns axustes por parte dos profesionais.

Ao seleccionar obxectivos ou enfoques de intervención, os profesionais tamén deben reflexionar sobre a importancia destes para o individuo dentro do seu contexto cultural e social. Isto é especialmente certo para o adestramento en habilidades sociais, xa que están moi contextualizados. Pero este tamén pode ser o caso das habilidades de comunicación e as habilidades da vida diaria. Para algunhas persoas no espectro do autismo, as súas outras identidades, como a cultural, a relixiosa ou a sexual, poden ser máis importantes para eles. En tales casos, debemos brindar oportunidades para que estas persoas exploren estas identidades e proporcionarlles a información necesaria e os modelos apropiados que deben seguir, cando sexa posible.

A maioría dos enfoques do autismo desenvolvéronse con individuos monoculturais e, se ben poden considerarse enfoques baseados na evidencia, é posible que non sexan adecuados para nenos de comunidades étnicas minoritarias porque son contrarios aos modelos de traballo da súa familia. Novamente, é importante ser flexible e negociar os enfoques apropiados xunto cos membros da familia para garantir que a familia siga os enfoques e que se poida formar unha verdadeira colaboración coa familia. Tamén valería a pena reflectir canto o sistema escolar e as regras escolares recoñecen a diversidade dos estudantes que asisten á escola.

Conclusión

Acéptase que o autismo ocorre en todas as culturas e grupos étnicos. A nosa identidade está formada por diversos factores como a relixión, o idioma, a nacionalidade e a etnia. Con todo, a maior parte da investigación sobre o autismo non presta atención a estes factores ata hai pouco. Isto levounos a unha situación na que os profesionais que traballan no campo non teñen as habilidades ou os recursos necesarios para traballar de maneira efectiva con nenos de comunidades étnicas minoritarias. É necesario realizar máis investigacións para comprender as experiencias das persoas das comunidades étnicas minoritarias e as súas familias e desenvolver recursos baseados neste coñecemento. Mentres tanto, os profesionais que traballan con estes nenos e as súas familias deben ser máis conscientes do impacto dos seus propios valores, crenzas e actitudes culturais nos seus xuízos profesionais. Como a maioría das intervencións e enfoques do autismo tampouco se centraron nos aspectos da diversidade, é posible que se requira unha planificación e negociación coidadosas dos obxectivos e unha adaptación flexible das intervencións para proporcionar unha educación inclusiva sobre o autismo.

Bibliografía

- Blacher, J.; Stavropoulos, K. and Bolourian, Y. (2019) “Anglo-Latino differences in parental concerns and service inequities for children at risk of autism spectrum disorder”. *Autism*, 23(6), 1554-1562.
- Bosch, R.; Pagerols, M.; Rivas, C.; Sixto, L.; Bricollé, L.; Español-Martín, G.; Prat, R.; Ramos-Quiroga, J.A. and Casas, M. (2022) “Neurodevelopmental disorders among Spanish school-age children: prevalence and sociodemographic correlates”. *Psychological Medicine*, 52, 3062-3072.
- Department for Education Permanent and Fixed Term Exclusions in England: 2017 to 2018. <https://www.gov.uk/government/statistics/permanent-and-fixed-period-exclusions-in-england-2017-to-2018>
- El Bouk, S.; Boussaid, W.; Meerum Terwogt, M. and Koot, H. (2009) “Under-diagnosis and referral bias of autism in ethnic minorities”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 142-148.
- Hidalgo, P.; Moreso, N. and Canals Sans, J. (2021) “Autism spectrum disorder prevalence and associated sociodemographic factors in the school population: EPINED study”. *Autism*, 25 (7): 1999-2011.
- Howard, K.; Katsos, N. and Gibson, J. (2019) “The School Experiences of Bilingual Children on the Autism Spectrum: An Interpretative Phenomenological Analysis”. *Research in Developmental Disabilities*, 87: 9-20.
- Howard, K.; Gibson, J. and Katsos., N. (2021) “Parental Perceptions and Decisions Regarding Maintaining Bilingualism in Autism”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51:179-192.
- Lindsay, G.; Pather, S. and Strand, S. (2006) *Special educational needs and ethnicity: Issues of over- and under-representation. DfES Research Report 757*. Nottingham: Department for Education and Skills.
- Kremer-Sadlik, T. (2005). “To be or not to be bilingual: Autistic children from multilingual families”. In J. Cohen, K. T. McAlister, K. Rolstad & J. MacSwan (Eds.), in *Proceedings of the 4th International Symposium on Bilingualism* (pp. 1225-1234). Somerville, MA: Cascadilla Press.
- Norbury, C. and Sparks, A. (2013) “Difference or disorder? Cultural issues in understanding neurodevelopmental disorders”. *Developmental Psychology*, 49(1), 45-58.
- Perepa, P. (2014) “Cultural basis of social ‘deficits’ in autism spectrum disorders”. *European Journal of Special Needs Education*, 29 (3), 313-326.
- Perepa, P. (2019) *Autism, Ethnicity and Culture*, London: Jessica Kingsley Publishers
- Perepa, P.; Wallace, S. and Guldberg, K. (2023) *The experiences of marginalised families with autistic children*, Birmingham: University of Birmingham.

- Peristeri, E.; Baldimtsi, E.; Vogelzang, M.; Tsimpli I., and Durrleman, S. (2021) “The cognitive benefits of bilingualism in autism spectrum disorder: Is theory of mind boosted and by which underlying factors?”. *Autism Research*, 14 (1), 695-1709
- Roman-Urrestarazu, A.; Van Kessel, R.; Allison, C.; Matthews, F.; Brayne, C. and Baron-Cohen, S. (2021) “Association of Race/Ethnicity and Social Disadvantage With Autism Prevalence in 7 Million School Children in England”. *JAMA Pediatrics*. 175(6):e210054. doi:10.1001/jamapediatrics.2021.0054
- Romero, C. and Uddin, L. Q. (2021). “Bilingualism, executive function, and the brain: Implications for autism”. *Neurobiology of Language*, 2(4), 513-531
- Thordardottir, E. (2010) “Towards evidence-based practice in language intervention for bilingual children”. *Journal of Communication Disorders*, 43: 523-537
- Valicenti-McDermott, M.; Tarshis, N.; Schouls, M.; Galdston, M.; Hottinger, K.; Seijo, R.; Shulman, L. and Shinnar, S. (2013) “Language differences between monolingual English and bilingual English-Spanish young children with autism spectrum disorders”. *Journal of Child Neurology*, 28, 945-948

A ESTRATEXIA REXIONAL DE INTERVENCIÓN EN ZONAS DESFAVORECIDAS COMO MODELO INTEGRADO DE INTERVENCIÓN E TRANSFORMACIÓN DA CULTURA ORGANIZACIONAL DESDE O ENFOQUE DE ARQUITECTURA CAUSAL E *OUTSIDE-IN THINKING*: O CASO DE AUTISMO SEVILLA

Angélica Gutiérrez-González¹, Raúl Olmedo-Marín²
e Elena Cuesta-Pizarro³

Asociación de pais de persoas con trastornos do espectro do autismo
Autismo Sevilla

RESUMO

A Estratexia Rexional de Intervención en Zonas Desfavorecidas fomentou grandes innovacións na intervención social en Andalucía. Ademais de facilitar o desenvolvemento de itinerarios personalizados de inserción sociolaboral para persoas residentes en zonas desfavorecidas, puxo sobre a mesa a necesidade e a esixencia dun traballo colaborativo e en rede entre administracións públicas e entidades do terceiro sector de acción social, orientado á transformación comunitaria. Esta filosofía transformadora transcendeu e permeou cara ás organizacións e a súa cultura, a través do enfoque de arquitectura causal, promovendo un modelo integrado de intervención. Nas seguintes liñas expónse a experiencia de Autismo Sevilla desde a súa participación no deseño dos plans locais ata a execución dos proxectos enmarcados na estratexia, destacando os seus resultados clave.

Palabras clave: ERACIS, Arquitectura Causal, Cultura organizacional, Enfoque *outside-in thinking*, Innovación

- 1 Angélica Gutiérrez González é diplomada en Traballo Social, licenciada en Antropoloxía Social e Cultural, máster en Ciencias Sociais e Intervención Social e doutora en Ciencias Sociais. Actualmente é a responsable da Área de Proxectos de Autismo Sevilla: angelicagutierrez@autismosevilla.org
- 2 Raúl Olmedo Marín é avogado e máster en Xestión de Entidades non Lucrativas. Na actualidade é o responsable de Organización e Sistemas de Autismo Sevilla.
- 3 Elena Cuesta Pizarro é graduada en Traballo Social e máster en Políticas Sociais e Dependencia. Actualmente é a coordinadora do Proxecto ERACIS de Autismo Sevilla.

Introdución

A comunidade andaluza estivo historicamente comprometida cunha política social que busca reducir as desigualdades e promover a igualdade de oportunidades. Desde a aprobación do primeiro Estatuto de autonomía para Andalucía (1981) e a través dos diferentes desenvolvementos normativos tratouse de mellorar a educación, a saúde e o sistema de servizos sociais, co obxectivo de protexer os sectores máis vulnerables da sociedade. Con todo, en Andalucía, hai zonas nas que, polas súas especiais características, os resultados destas políticas foron insuficientes. Isto obrigou a desenvolver unha serie de medidas extraordinarias que, coordinadas entre si, buscan unificar os recursos dispoñibles para abordar estas desigualdades nas zonas máis desfavorecidas da rexión andaluza. Entre elas, pode destacarse o antigo Plan de barriadas de actuación preferente¹, as zonas con especial problemática social e as zonas con necesidades de transformación social², cuxos obxectivos eran posibilitarlle á poboación os mecanismos necesarios para a promoción e o desenvolvemento das súas capacidades; darlles resposta ás carencias e necesidades; e detectar as barriadas que necesitan estas accións priorizando en razón de urxencia dos problemas que lles afectan.

Desde a súa constitución en 1978, Autismo Sevilla, como asociación provincial de nais e pais de persoas con Trastorno do Espectro do Autismo (en diante TEA), veu prestando servizos dirixidos a persoas no espectro do autismo e as súas familias, de maneira específica e individualizada. Ben a través da intervención psicosocial ou logopédica personalizada, ben como usuarias de servizos (educativo, terapéutico, de lecer e tempo libre, de respiro familiar e de orientación laboral e prelaboral), o foco estivo sempre na persoa con autismo e a súa familia, como unidade básica de atención e intervención (Casado e Guillén, 1986; Gómez, 2016; Díaz Jiménez, 2018), sen considerar as familias nun contexto máis amplo e sen coordinar outras actuacións específicas que poidan darse ao mesmo tempo no ámbito familiar (garantía alimentaria, infravivenda, desemprego, toxicomanías, entre outras) de maneira integral. Estas accións tiveron, por tanto, impactos exclusivos a nivel individual e familiar, sendo irrelevantes e invisibles na comunidade máis próxima.

A partir de 2018, comeza o deseño da Estratexia Rexional Andaluza para a Cohesión e Inclusión Social (en diante, ERACIS)³ que dá como resultado a elaboración dos plans locais en centenas de municipios de Andalucía.

1 Plan de barriadas de actuación preferente (1989) Dispoñible en liña: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/1989/79/1>. Recuperada o 18/04/2023.

2 Zonas con especial problemática social (1993) e zonas con necesidades de transformación social (1998) Dispoñible en liña: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Presentacion_proyecto.pdf. Recuperada o 18/04/2023.

3 Estratexia Rexional Andaluza para a Cohesión e Inclusión Social (2018). Dispoñible en liña: https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2020-12/Estrategia_Regional_Cohesion_Social-web.pdf. Recuperada o 18/04/2023.

Os puntos máis relevantes da ERACIS son:

- 1.- Enfoque territorial: enfócase en zonas urbanas específicas, seleccionadas en función dunha serie de indicadores socioeconómicos e demográficos que apuntan a unha situación de exclusión social.
- 2.- Enfoque integral: aborda a exclusión social de maneira integral, abarcando aspectos como o acceso ao emprego, a educación, a vivenda, a saúde e a seguridade.
- 3.- Coordinación interinstitucional: lévase a cabo a través da coordinación de diferentes administracións públicas e axentes sociais, como os concellos, a Xunta de Andalucía, as organizacións non gobernamentais e as empresas.
- 4.- Participación cidadá: promove a participación cidadá como un elemento clave para lograr unha intervención efectiva e sustentable na loita contra a exclusión social.
- 5.- Investimento económico: conta cun investimento económico significativo para a realización de proxectos e programas específicos nas zonas seleccionadas, así como para a formación e capacitación de profesionais que traballan na estratexia.

En ERACIS defínense as zonas de actuación como: “aqueles espazos urbanos claramente delimitados, en cuxa poboación concorran situacións estruturais de pobreza grave e marxinación social, e nos que sexan significativamente apreciables problemas nas seguintes materias:

- Vivenda, deterioración urbanística e déficit de infraestrutura, equipamento e servizos públicos.
- Elevados índices de absentismo e fracaso escolar.
- Altas taxas de desemprego xunto a graves carencias formativas profesionais.
- Significativas deficiencias hixiénico-sanitarias.
- Fenómenos de desintegración social. (ERACIS, 2018)

A ERACIS pon en marcha unha nova forma de intervención asentada no enfoque integral e comunitario desde unha perspectiva comprensiva da complexidade da exclusión social como proceso. En particular, a elaboración da estratexia coincide en moitos municipios coa preparación de plans sectoriais, como o Plan local de saúde⁴ da cidade de Sevilla, que mostra ademais datos moi significativos respecto de persoas

4 Disponible en liña: <https://www.sevilla.org/servicios/servicio-de-salud/plan-de-salud/plan-local-de-salud-sevilla-y-districtos-municipales>. Recuperado o: 18/04/2023.

en situación de dependencia e persoas con grao de discapacidade recoñecido, o que converte a estas variables en elementos clave para ter en conta. Isto unido á participación das entidades sociais como eixe para a implantación da estratexia, propicia que Autismo Sevilla sexa un axente activo no desenvolvemento tanto dos plans locais como do desenvolvemento da estratexia a nivel provincial.

Entendendo a discapacidade como un fluxo sistémico

A gran maioría das organizacións sen fins de lucro de acción social operan en silos sectoriais e enfócanse en problemas sociais específicos, o que limita a súa capacidade para abordar a dinámica social subxacente que contribúe a eses problemas (Díaz Velázquez, 2008; Iáñez, 2009; Gómez, 2016; Díaz Jiménez, 2018). É dicir, o habitual é que as organizacións de atención á discapacidade desempeñen un papel vital na promoción de cambios substantivos e duradeiros nos sistemas nos que se sitúan os problemas específicos da discapacidade. Estas organizacións normalmente dedícanse a proporcionarlles servizos e apoio ás persoas con discapacidade e ás súas familias, e tamén traballan para influír nas políticas e prácticas sociais que lles afectan ás persoas con discapacidade. Isto significa traballar en colaboración con outros actores clave, como gobernos, empresas, organizacións da sociedade civil e a comunidade en xeral, centrándose especificamente en problemas e dificultades do colectivo. Pero que ocorrería se unha organización específica de atención a persoas con TEA se introduce como actor principal en dinámicas de construción de redes de veciñanza e na promoción de cambios sistémicos mediante arquitectura causal?

A arquitectura causal (Pearl, 2009; 2018) é un enfoque analítico que identifica os factores clave que contribúen a un problema social e como interactúan entre si. Ao comprender os factores subxacentes e como interactúan, as organizacións poden deseñar intervencións máis efectivas e sustentables. Por exemplo, a exclusión social das persoas con TEA pode ser o resultado dunha variedade de factores, incluída a falta de acceso a servizos básicos como a atención médica e a educación, así como a discriminación e o estigma social. Ao utilizar a arquitectura causal, as organizacións de atención á discapacidade poden identificar os factores clave que contribúen á exclusión social e deseñar intervencións que aborden estes factores de maneira integrada. Ademais, as organizacións poden traballar para construír alianzas e colaborar con outras organizacións que traballan en temas relacionados. Isto pode axudar a abordar a dinámica social subxacente que afecta as persoas con TEA e promover un cambio sistémico a nivel social. Coa participación no deseño e na execución dos plans locais de intervención en zonas desfavorecidas, Autismo Sevilla propón impulsar ese cambio sistémico baseado en arquitectura causal que se alimenta da súa participación directa e activa na construción de redes de veciñanza. As organizacións de atención á discapacidade teñen unha posición única para abordar estes desafíos e mellorar a dinámica social subxacente que lles afecta ás persoas con discapacidade. Se a discapacidade a fai o contexto social e a falta de adaptación dos sistemas á condición e

características das persoas, debemos afrontar esas dinámicas para mellorar a calidade de vida e as políticas de igualdade respecto das persoas con discapacidade. Desta forma, mediante a súa participación na ERACIS e nos plans locais, Autismo Sevilla expón os seguintes ingredientes:

1. O ámbito de discapacidade, e especificamente a atención de persoas con TEA, é un sector xerador neto de emprego no marco da economía dos cuidados⁵ no que non é fácil atopar persoal especializado.
2. Os TEA son unha discapacidade invisibilizada socialmente con grandes dificultades diagnósticas e de atención, especialmente nas zonas desfavorecidas.
3. As organizacións de atención a persoas con discapacidade, no marco do modelo social e de dereitos, deben considerar prioritaria a intervención no contexto para que a construción de redes incorpore de inicio a accesibilidade, inclusión, a equidade e a diversidade como principios intrínsecos da arquitectura.
4. A poboación residente en zonas desfavorecidas sofre un nivel de desemprego e precariedade laboral máis altos que a media, debido principalmente a menores oportunidades de formación, a maiores dificultades de conciliación e a que, polo xeral, son persoas en situación *Non Take-Up* (NTU)⁶. Esta cuestión evidénciase nos datos do mencionado Plan local de saúde da cidade de Sevilla, onde se mostra como a poboación en situación de dependencia recoñecida oficialmente e que recibe prestacións do catálogo de prestacións da Lei de promoción da autonomía persoal e atención a persoas en situación de dependencia, é notablemente inferior en zonas desfavorecidas, en comparación con outras zonas da cidade. É dicir, non é que haxa menos poboación nesta situación de dependencia, senón que non o solicitan.
5. A complexidade das problemáticas que enfrenta a poboación residente en zonas desfavorecidas impide priorizar a atención da discapacidade. Loxicamente, se non está garantida polo menos unha comida ao día, vivimos en pobreza enerxética, situación de privación material severa ou existen problemas de adiccións ou coa xustiza, a discapacidade non é o principal problema do fogar.
6. Os sistemas de protección social e as estruturas veciñais son nodos convertibles en *hubs* que intensifiquen as conexións e a densidade de relacións. Cantos máis nodos teña unha rede e maior densidade teñan as súas conexións, máis fortes serán os sistemas de protección das persoas en situación de vulnerabilidade.

5 Plan de recuperación, transformación e resiliencia (2021). Dispoñible en liña: <https://planderecuperacion.gob.es/politicas-y-componentes/nueva-economia-de-los-cuidados-y-politicas-de-empleo>. Recuperado o 18/04/2023.

6 Enténdese por persoas en situación *Non Take-Up* (NTU) aquelas que non son tomadoras da prestación para a que son potencialmente elixibles (EAPN, 2022).

O enfoque *outside-in thinking*: clave para o cambio de cultura organizacional

A antropoloxía das organizacións (López, 2017) é unha rama da antropoloxía social que se enfoca en estudar as organizacións humanas, desde unha perspectiva cultural. Esta disciplina busca comprender as complexas interaccións que se dan no interior das organizacións, así como as relacións entre os individuos e os grupos que as conforman, co obxectivo de identificar as dinámicas e os procesos culturais que inflúen no seu funcionamento.

Desta forma, búscase obter unha comprensión máis profunda e holística das dinámicas organizacionais, o que pode axudar a identificar oportunidades de mellora e a desenvolver estratexias máis efectivas para a xestión das organizacións. Neste sentido, as organizacións poden clasificarse como:

1. Organizacións *cara a dentro*, aquelas que tenden a centrar a súa atención e recursos nos seus propios obxectivos internos, como a eficiencia, a rendibilidade, a produtividade, o crecemento interno, a cultura organizacional, entre outros. Estas organizacións adoitan estar máis orientadas cara á xestión interna dos seus recursos, e poden ter menos interacción coa súa contorna externa.
2. Organizacións *cara a fóra*, as organizacións que se preocupan polas súas contornas máis próximas son aquelas que consideran importante establecer unha relación positiva coa contorna na que operan, incluída a comunidade local e outros grupos de interese. Estas organizacións poden ter un maior enfoque na responsabilidade social e ambiental, e poden buscar formas de contribuír ao benestar da súa comunidade e do medio ambiente.

En xeral, estas últimas, tenden a ter unha visión máis ampla e a longo prazo, e poden estar máis abertas a colaborar con outros actores da contorna para lograr obxectivos comúns. O pensamento de fóra cara a dentro (en inglés, *outside-in thinking*) é unha forma de abordar a xestión das organizacións que se enfoca nas necesidades, expectativas e demandas dos clientes e outros grupos de interese externos á organización (Manning e Bodine, 2012). En lugar de partir dos obxectivos e recursos internos da organización, o pensamento de fóra cara a dentro comeza por analizar e comprender o contexto externo no que opera a organización, para logo adaptar e axustar a súa estratexia e operacións para satisfacer as necesidades e expectativas dos clientes e outros grupos de interese. Este enfoque busca poñer o cliente no centro das decisións da organización, e pode axudar a identificar oportunidades de innovación e mellora na forma en que a organización interactúa coa súa contorna (Goodman, 2014). Baséase na idea de que, para ter éxito a longo prazo, as organizacións deben comprender e adaptarse continuamente ás necesidades e expectativas dos seus clientes e outros grupos de interese externos (Ries, 2017). Este enfoque implica a recompilación de información e a retroalimentación constante dos clientes e outros grupos de interese, así como a capacidade de adaptarse e axustarse rapidamente aos cambios no mercado

e na contorna empresarial. Algúns dos beneficios do pensamento de fóra cara a dentro inclúen unha maior satisfacción do cliente, a súa fidelidade do cliente, o crecemento da organización, a mellora da eficiencia e a construción dunha reputación positiva e unha marca forte (Manning e Bodine, 2012; Goodman, 2014; Ries, 2017). Sen dúbida, a crise sanitaria da Covid-19 tivo un impacto significativo nas organizacións sen ánimo de lucro e moitas delas tiveron que adaptarse rapidamente a unha situación cambiante para continuar prestando servizos vitais ás comunidades que atenden. E o caso de Autismo Sevilla non foi diferente. Co deseño e a implantación do proxecto ERACIS, Autismo Sevilla viviu a súa propia metamorfose: de organización *cara a dentro* a organización *cara a fóra*, impulsando unha cultura organizacional que busca adaptar e axustar a estratexia e as operacións da organización para satisfacer as necesidades e expectativas dos clientes e outros grupos de interese externos, co obxectivo de mellorar a relación con eles e o rendemento da organización.

A súa participación na estratexia supuxo comprender mellor as necesidades e expectativas da comunidade da que forma parte, e adaptar os seus programas e servizos para satisfacer esas demandas.

A construción de redes de relacións en veciñanzas como resposta efectiva para abordar as dinámicas sociais subxacentes que afectan as persoas con TEA: resultados clave.

Mediante a súa participación en ERACIS e os plans locais, Autismo Sevilla impulsou cinco actuacións concretas, baseadas no desenvolvemento sistémico e a arquitectura causal:

Actuacións	Subactuacións
1. Constitución de equipos multidisciplinares	
2. Detección de poboación TEA en zonas desfavorecidas	a. Formación específica de detección a sistemas de saúde, educación, emprego e servizos sociais.
	b. Poboación beneficiaria dos itinerarios individualizados de inserción sociolaboral.
	c. Programa de bolsas que permita a total gratuidade da elaboración de informes de diagnóstico e orientación.
	d. Puntos de información sobre o TEA establecido de forma permanente en zonas.
3. Desenvolvemento comunitario, interlocución con asociacións veciñais, culturais, peñas e líderes de barrios. Impulso de actividades comunitarias e integración en actividades veciñais	
4. Intermediación laboral	
5. Participación en mesas locais de participación e coordinación interadministrativa	

Táboa 1. Actuacións e subactuacións levadas a cabo en ERACIS por Autismo Sevilla. Fonte: elaboración propia.

Os resultados clave en cada unha das actuacións e subactuacións son os seguintes:

- 1.- Constitución de equipos multidisciplinares en cada zona para o desenvolvemento de itinerarios individualizados de inserción sociolaboral, de poboación desempregada residente en zonas desfavorecidas, na economía dos coidados e, especificamente, na atención e coidados de persoas con TEA. Mediante o desenvolvemento de accións formativas, prácticas, visitas a institucións e centros sociosanitarios, orientación e intermediación. Durante as dúas convocatorias de ERACIS, o número de equipos constituídos foron 7 cun total de 26 profesionais da rama de ciencias sociais (traballo social, psicoloxía, pedagogía, educación social).
- 2.- Detección de poboación con TEA en zonas desfavorecidas mediante a activación de diferentes antenas:
 - a. Formación específica de detección a sistemas de saúde, educación, emprego e servizos sociais.
 - b. Poboación beneficiaria dos itinerarios individualizados de inserción sociolaboral.
 - c. Programa de bolsas que permita a total gratuidade da elaboración de informes de diagnóstico e orientación.
 - d. Puntos de información sobre o TEA establecido de forma permanente en zonas.

No apartado 2a, formación específica de detección a sistemas de saúde, educación, emprego e servizos sociais, formáronse profesionais que pertencen ao terceiro sector e aos sistemas públicos de protección social co obxectivo de que toda persoa teña coñecementos básicos sobre as persoas con TEA e que poidan realizar as derivacións oportunas. Realizáronse catro tipos de formacións cada unha cunha duración de 2 horas, e nelas participaron un total de 828 persoas, con 712 mulleres e 116 homes divididas en:

- Detección en TEA un total de 655 persoas, destas 574 foron mulleres e 81 homes.
- Saúde e TEA para persoal que está a traballar en centros de saúde un total de 110 persoas, destas 85 son mulleres e 25 son homes.
- Lecer para persoas que traballan neste ámbito cun total de 29 persoas, das que 23 son mulleres e 6 homes.
- Muller e TEA un total de 34 persoas, das que 30 son mulleres e 4 homes.

Formación a profesionais de sistemas de protección social e terceiro sector			
	Home	Muller	TOTAL
Detección en TEA	81	574	655
Saúde e TEA	25	85	110
Lecer	6	23	29
Muller e TEA	4	30	34
Total	116	712	828

Táboa 2. Participantes nos cursos de formación a profesionais. Fonte: elaboración propia.

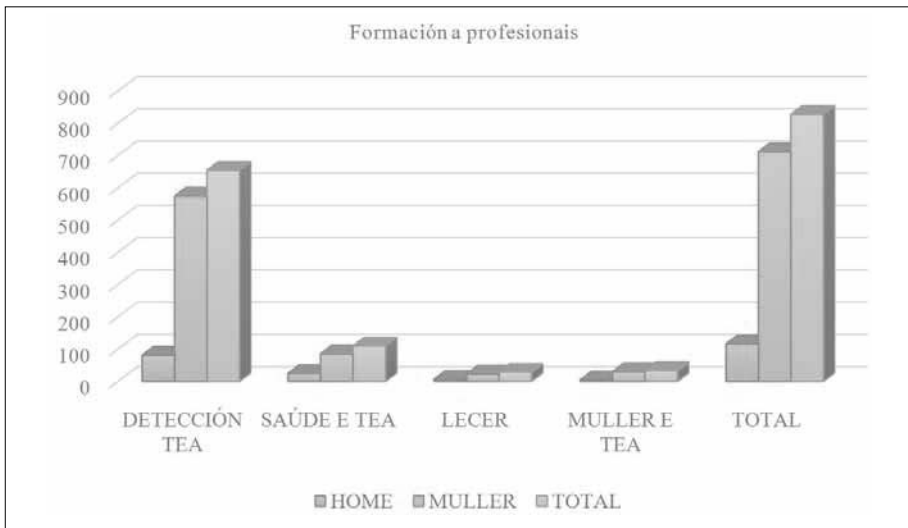


Gráfico 1. Participantes nos cursos de formación a profesionais. Fonte: elaboración propia.

No apartado 2b, poboación beneficiaria dos itinerarios individualizados de inserción sociolaboral, leváronse a cabo 23 edicións do Curso de atención directa, en modalidade en liña. O obxectivo desta formación é adquirir coñecementos para unha boa práctica, ética e de calidade no ámbito da discapacidade en xeral e do autismo en particular, cunha duración de 60 horas teóricas. Un total de 629 persoas terminaron a formación con éxito, destes, 90 son homes e 539 mulleres.

Curso de atención directa a persoas con discapacidade	
Home	90
Muller	539
Total	629

Táboa 3. Participantes nos cursos de atención directa. Fonte: elaboración propia.



Gráfico 2. Participantes nos cursos de atención directa.
Fonte: elaboración propia.

Con respecto ao apartado 2c, o desenvolvemento dun programa de bolsas que permita a total gratuidade da elaboración de informes de diagnóstico e orientación, desde Autismo Sevilla foi unha prioridade diagnosticar e ofrecerlles apoios ás persoas e familias de persoas con TEA, motivo polo cal se atenderon a familias con algún membro con TEA residentes en zonas desfavorecidas, sen custo ningún para elas. Así un total de 89 familias foron acompañadas nestes procesos e realizáronse actuacións de asesoramento a 72 familias e 17 diagnósticos.

No apartado 2d, leváronse a cabo 5 puntos de información.

3. No apartado 3, Desenvolvemento comunitario, interlocución con asociacións veciñais, culturais, peñas e líderes de barrios. Impulso de actividades comunitarias e integración en actividades veciñais. Realizáronse talleres de sensibilización comunitaria, alcanzáronse a 2.087 persoas:

- Día discapacidade 455 persoas
- Día de Síndrome de Asperger de 210 persoas
- Día do Autismo de 1.422 persoas

Talleres de sensibilización	
Día discapacidade	455
Día da síndrome Asperger	210
Día do Autismo	1.422
Total	2.087

Táboa 4. Persoas alcanzadas polas accións de sensibilización.
Fonte: elaboración propia.



Gráfico 3. Persoas alcanzadas polas accións de sensibilización.
Fonte: elaboración propia.

4. No apartado 4, Intermediación laboral, interlocución con empresas de cada zona. Unha parte moi importante no proxecto foi a intermediación con empresas, e sobre todo, que coñezan a Autismo Sevilla. A verdadeira implantación provincial realízase a través de cada un dos municipios presentes na provincia e iso implica visitar, promover reunións e que, a partir destas, se xeren impactos. Así, contactouse con máis de 100 empresas en total e realizáronse uns convenios de colaboración de 46 empresas.

5. No apartado 5, participación en mesas locais de participación e coordinación interadministrativa como mesas de emprego, saúde, educación, infanciaetc. Participouse 9 mesas e en 160 reunións divididas da seguinte maneira:

- Comisións locais, 10 reunións
- Saúde, 12 reunións
- Emprego, 25 reunións
- Menores, 17 reunións
- Educación, 11 reunións
- Terceiro sector, 5 reunións
- Servizos sociais, 75 reunións
- Intervención sociofamiliar, 4 reunións
- Hábitat e convivencia 1 reunión

Mesas e reunións	
Comisións locais	10
Saúde	12
Emprego	25
Menores	17
Educación	11
Terceiro sector	5
Servizos sociais	75
Intervención sociofamiliar	4
Hábitat e convivencia	1
Total	160

Táboa 5. Mesas e Reunións. Fonte: elaboración propia.

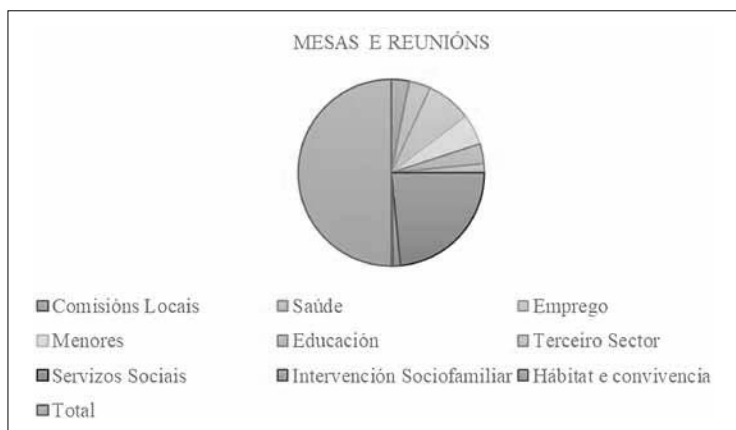


Gráfico 4. Mesas e reunións. Fonte: elaboración propia.

Conclusiones

- 1.- ERACIS como instrumento de política social abordou a exclusión social e a discriminación que afrontan as persoas con discapacidade ao mellorar o acceso a servizos e recursos básicos, alentando a inclusión e a participación social e reducindo o estigma e a discriminación, á vez que consolidaban as estruturas de gobernanza dos propios barrios.
- 2.- A participación de Autismo Sevilla evidenciou que as políticas de reforma e a construción da rede de relacións de veciñanzas poden ser efectivas para abordar a dinámica social subxacente que afecta as persoas con TEA, promover un cambio sistémico na sociedade e evitar situacións *Non Take-Up* (NTU) que deven en exclusión.

- 3.- As políticas impulsadas coa estratexia ERACIS incluíron medidas para mellorar o acceso á atención médica, á educación e ao emprego para as persoas con TEA e as súas familias.
- 4.- Desde Autismo Sevilla fomentouse a inclusión social e a participación na comunidade local, as persoas con discapacidade e as súas familias puideron estar máis integradas e conectadas coa súa contorna, o que, sen dúbida, repercutiu favorablemente en fortalecer as súas redes de apoio e a accesibilidade aos sistemas de protección social.
- 5.- A construción da rede de relacións de veciñanzas tamén axudou a reducir o estigma e a discriminación cara ás persoas con discapacidade ao fomentar a educación e a conciencia sobre a discapacidade e as capacidades das persoas con TEA.
- 6.- O enfoque de arquitectura causal e *outside-in thinking* facilitou a transformación da cultura organizacional de Autismo Sevilla, historicamente conformada como organización *cara a dentro*, para construírse de maneira innovadora nunha organización *cara a fóra*, con implantación real no territorio e sinerxías simbióticas que enriquecen e reforzan o tecido asociativo na provincia de Sevilla.

Bibliografía

- Casado, D. e Guillén, E. (1986) Os servizos sociais en perspectiva histórica. *Documentación social*, 64, 9-22.
- Díaz Jiménez, R. (2018) Evolución do movemento asociativo de persoas con discapacidade intelectual en España. *Actas de Coordinación Sociosanitaria* n.º 22:43-71.
- Gómez Bernal, V. (2016) A discapacidade organizada: antecedentes e traxectorias do movemento de persoas con discapacidade. *Historia Actual Online*, 39 (1), 2016: 39-52.
- Goodman, J. A. (2014) *Customer Experience 3.0: High-Profit Strategies in the Age of Techno Service*. AMACOM.
- López, Sergio D. (2017) *Antropoloxía da Empresa*. Edicións Bellaterra.
- Manning, H. e Bodine, K. (2012) *Outside In: The Power of Putting Customers at the Center of Your Business*. Editorial Brilliance Corp.
- Pearl, J. (2009). *Causality*. Cambridge University Press.
- Pearl, J. (2018). *The Book of Why: The New Science of Cause and Effect*. Basic Books.
- Ries, E. (2017) *The Lean Startup: How Today's Entrepreneurs Use Continuous Innovation to Create Radically Successful Businesses*.

O ROL DO PSIQUIATRA PSICOTERAPEUTA NO ACOMPANHAMENTO E TRATAMENTO DO PACIENTE CON AUTISMO

Tali Vaimberg Lombardo¹

RESUMO

O autismo ou os autismos, tal como actualmente os denominamos, como alteración neurobiolóxica e que afectan o sistema nervioso e o funcionamento cerebral, sobre os cales descoñecemos as súas causas e orixes, salvo a implicación xenética dalgúns casos, son actualmente unha condición de vida ou unha neurodiversidade, que non podemos curar, que se manifestan e con necesidades que cambian en cada unha das etapas da súa vida conxuntamente ás experiencias e apoios adquiridos. Un dos tratamentos que podemos utilizar son os psicofármacos, como sostén dalgúns síntomas ou comorbilidades. O modo de administrar, pensar e acompañar a toma de tratamento psicofarmacolóxico, vai ser diferente en tanto que este sexa pensado desde o rol do psiquiatra psicoterapeuta de orientación dinámica.

Palabras clave: Autismo. Psiquiatría e Psicoterapia psicodinámica. Psicofarmacoloxía.

Introdución

O autismo é unha condición moi heteroxénea que require, como clínicos, formación na comprensión mental do funcionamento do paciente, experiencia na observación de casos e coñecemento do desenvolvemento dunha persoa tanto na primeira in-

1 Licenciada en Medicina na Universidade de Barcelona. Ten dobre titulación de especialista en Psiquiatría de Adultos e Psiquiatría Infanto-Xuvenil. Título de psicoterapeuta de orientación psicodinámica recoñecido polo Colexio Oficial de Médicos de Barcelona. Con formación e titulacións en Psicoterapia Grupal e Psicodrama. Ten experiencia na rede de saúde mental pública catalá e en educación. Estudos específicos en trastorno do espectro autista con capacitación para realizar psicodiagnóstico. Con formación e experiencia en psiquiatría perinatal. Traballa como psiquiatra no Centro de Educación Especial Carrilet e é a coordinadora da Área de Infanto-Xuvenil no Centro de Psicoterapia Grup. Publicou un álbum ilustrado titulado *O Secreto da Lúa*.

fancia como nas distintas etapas da vida. Na miña práctica clínica, os últimos dez anos no Centro Educativo e Terapéutico de Carrilet, puiden ver infinidade de casos. Desde nenos, adolescentes ou adultos, francamente afectados con grandes impedimentos nas súas vidas, a outras que teñen unha vida autónoma que desde que descubriron a súa condición, puideron rescatar os aspectos positivos das súas diferenzas individuais para poder adaptarse favorablemente (1).

As dificultades que fun atopando ao longo da miña traxectoria, recaen en diversos factores. O aumento de prevalencia de casos e especificamente o aumento de detección de casos en persoas adultas que non foran diagnosticadas na infancia, o estudo e coñecemento do perfil de autismo feminino que nos fai comprender que moitas desas mulleres pasan desapercibidas durante anos e con moito sufrimento acumulado e, que a heteroxeneidade da clínica das persoas TEA nos obriga a pensar tratamentos e acompañamentos individuais como feitos a medida. Todo iso representa un reto para establecer un patrón xeral.

Diferentes apoios para as persoas con autismo.

A natureza, intensidade e extensión dos apoios será diferente para cada individuo, e variará segundo a idade e a capacidade, así como pola contorna física, emocional e social na que viven as persoas. Ante todas estas variables foi un reto e unha necesidade ir aprendendo a colocarnos como psiquiatras e psicoterapeutas que ademais vimos dunha orientación psicodinámica.

Desde a nosa orientación, non só entendemos o malestar psíquico desde unha visión neurobiolóxica, pois o coñecemento da psicoterapia psicodinámica permítenos acompañar o paciente para desenvolver unha maior conciencia de si mesmo, a resolver conflitos internos e a establecer relacións máis saudables consigo mesmo e cos demais. Teremos presente a historia do paciente, as súas relacións temperás, os conflitos inconscientes e os seus mecanismos de defensa e, toda esta comprensión, permitíranos xunto co paciente e tamén a súa contorna, explorar e resolver conflitos.

Hai algo do que apunta Alberto Lasa no seu último libro *El Autismo una perspectiva integradora y psicodinámica* (2), que creo que debemos pensar entre todos. El expón se non se estará “neuroloxizando” a psiquiatría nun momento onde hai tantos avances neurocientíficos e téndese a buscarlle explicacións neurofisiolóxicas ao sufrimento psíquico. No terreo da infancia e a adolescencia estase tendendo a simplificar e categorizar. Se o fallo é un desaxuste neuroquímico, A solución e tratamento pasa polo uso de psicofármacos?

Pero o autismo, como di el, “non cede ante simplificacións”, escapa a unha teoría que poida explicalo situando o problema nunha desconexión cerebral localizada, un xene ou desaxuste de neurotransmisores. Os estudos apuntan que a súa orixe causal reúne toda a complexidade do cerebro, a xenética e o papel organizador da contorna humana.

Os avances na investigación neurobiolóxica son elementais, pero tamén o é o poder pensar como atendemos os profesionais ante esta variabilidade etiolóxica e a consecuencia, a variabilidade na evolución e o prognóstico. Así mesmo, ter presente como se sitúa o individuo na sociedade, na comunidade é elemental á nosa forma de entender a persoa.

Temos moi claro, no tratamento da infancia, que para poder acompañar a un neno debemos coordinarnos entre todos os dispositivos que forman parte da vida do pequeno (familia, cuidadores, escola, psicopedagogos, terapeutas, pediatras...), pero todo iso deixa de existir cando o paciente adquire a maioría de idade. Que sucede pois coa comunidade? O psiquiatra está tendendo a asumir demasiados roles para o pouco tempo que dispón e téndese a simplificar as súas funcións naquilo que parece máis custo eficiente. Entendemos que hai unha fragmentación no sistema e que debemos, entre todos, axudar a que isto non suceda para acompañar mellor as persoas.

Considero que a medicación é unha opción e, en todo caso, representa aproximadamente o 25 % do tratamento. Esta debe ir dirixida a soster algúns síntomas específicos que aparecen no desenvolvemento da persoa con TEA ou das súas comorbilidades e, sempre ir da man doutros tratamentos psicoterapéuticos, acompañamentos terapéuticos, traballo ocupacional, que lle permita á persoa vivir con menos nivel de ansiedade.

Como usamos os tratamentos psicofarmacolóxicos desde unha perspectiva dinámica?

Despois dos anos de asistencia e da lectura de estudos creo importante remarcar que debemos entender o tratamento psicofarmacolóxico como un soporte ante determinados síntomas ou comorbilidades varias, pero nunca como o único tratamento posible (3, 4). A tendencia á polimedicación, aos reaxustes de dosificación e á pronta modificación de tratamentos sería contraproducente na nosa poboación.

É elemental un bo acompañamento de calquera indicación psicofarmacolóxica debido a que imos ir atopando respostas, efectos secundarios ou interpretacións particulares destas persoas. Todo iso pode deberse ás particularidades neurobiolóxicas, as alteracións na absorción e metabolismo dos fármacos, ou como captan sensorialmente e interoceptivamente o mundo que os rodea e as dificultades na integración e percepción do propio corpo.

Alicerces cruciais serían: dar máis tempo de resposta ante os esperados efectos desexados, ter unha escoita máis clara ante os efectos secundarios adversos entendendo que poden desencadearse ante posoloxías máis baixas, axudar os pacientes para darlle significado ao que senten en relación coa toma de tratamento e acompañar o proceso de diferenciar que fai que e especificamente, que xera en cada caso particular a toma dun psicofármaco.

Desde a práctica clínica, se non facemos todo este proceso e o psiquiatra non se coloca nun lugar de comprensión do funcionamento mental do paciente con autismo, pode incorrer en erros con consecuencias negativas para o paciente.

Unha das dificultades máis habituais e que representa un verdadeiro desafío nos profesionais que atendemos persoas con autismo é a realización dun diagnóstico preciso (4).

Os síntomas clásicos doutros trastornos, as comorbilidades, poden presentarse de forma moi distinta no autismo. Por exemplo, ao diagnosticar TDHA (trastorno por déficit de atención e/ou hiperactividade), adoita resultarnos difícil entender se a falta de atención se debe a un déficit básico ou responde ás dificultades sociais que afectan a atención compartida cos demais, ou que a actividade non concorde cos intereses especiais das persoas.

En canto á impulsividade, podería tamén tratarse dun fallo na comprensión das expectativas dos demais ou unha falta de coñecemento das normas sociais. Sucederanos o mesmo cando pensamos no Trastorno Obsesivo Compulsivo, os trastornos depresivos ou de ansiedade, entre outros.

Outra dificultade que atopamos é que se ensaiaron moi poucos tratamentos en persoas con autismo e que ademais os tratamentos que adoitamos usar están “fóra de ficha técnica” cousa que nos complica moito máis a nosa práctica habitual.

Como e cando utilizar os psicofármacos no autismo

Na actualidade, non hai evidencia científica de opcións de tratamentos medicamentosos específicos para tratar os trastornos do Espectro Autista (5), con todo, si que existe evidencia do uso de psicofármacos dirixidos a tratar determinados síntomas ou grupos de síntomas e os trastornos comórbidos de cada paciente. A evidencia actual, revisada pola Asociación Británica de Psicofarmacoloxía (BAP) (6), desaconsella o uso rutineiro de calquera tratamento farmacolóxico para os síntomas nucleares do autismo, pero dispoñemos de documentos de orientación como o da BAP e as Guías NICE (6, 7, 8) que proporcionan recomendacións sobre os medicamentos que poden utilizarse para tratar os trastornos coincidentes máis comúns. Con todo, actualmente o núcleo das intervencións terapéuticas nos pacientes afectados de TEA, seguen sendo as intervencións educativas, condutuais (5) e tamén de orientación psicodinámica.

Revisando bibliografía, a gran maioría dos pais identifican algunha melloría tras a introdución de tratamento psicofarmacolóxico e con pouca frecuencia alertan de aparición de efectos secundarios dos que os máis importantes son o aumento de peso, síntomas extrapiramidais e sedación excesiva (9).

Os obxectivos dun plan de tratamento farmacolóxico poden ser moi diversos, pero é recomendable ter un conxunto de síntomas como meta. Os motivos máis frecuentes de consulta e mesmo de demanda de introdución de tratamento son: agresión (axitación), condutas autolesivas, ansiedade, irritabilidade, depresión, insomnio, hiperacti-

vidade e inatención, inflexibilidade e condutas ríxidas, clínica obsesiva, estereotipias e perseveranza.

Para proceder a unha adecuada elección do tratamento será importante fixarnos nas estruturas mentais de cada paciente e no momento evolutivo no que se atopa o neno xa que contemplamos que, a pesar de estar afectado do devandito trastorno, irá evolucionando e desenvolvéndose no contexto das súas propias dificultades. Así deberemos ter presente, os dós, os cambios, as etapas evolutivas que cada neno vai vivindo, para poder realizar unha adecuada lectura da clínica.

Se pensamos o fármaco desde unha orientación dinámica, utilizámolo tamén como obxecto que permite diminuír as ansiedades tanto do neno como dos pais ou terapeutas. O neno TEA vive nun estado de indiferenciación, sen un coñecemento de si mesmo nin do outro (10). Necesita facer un proceso de individuación para poder crecer. Neste proceso xorden ansiedades primitivas moi invasoras que determinarán o proceso de desenvolvemento. Winnicot, axúdanos a pensar o fármaco como un obxecto que lle permite a transición ao paciente dun estado fusional a un de maior separación (11). Todo iso lévanos ao proceso de individuación, separación e diferenciación que permitirá un maior desenvolvemento no neno e tamén no marco do traballo terapéutico (12).

Cómpre engadir que hai pouco máis dun ano se aprobou por decreto de lei a especialidade de psiquiatría infanto-xuvenil en España. Creo que se trata dunha gran noticia esperada e reivindicada desde había décadas por profesionais e asociacións. Cando se trata da poboación infanto-xuvenil hai que afinar máis o uso de psicofármacos. Por iso penso que agora máis que nunca debemos entender o noso rol máis aló de detectar, diagnosticar e medicar. Debemos centrarnos en que o neno está nun proceso potentísimo de desenvolvemento que presenta sintomatoloxía, que require que detectemos os signos de alarma, que precisa que identifiquemos se se trata dun momento de crise ou parte dun proceso evolutivo e que necesita que elaborem un diagnóstico de presunción.

No medio de todo iso debemos ir escoitando o síntoma, paliar o sufrimento, darlles ferramentas aos pais para poder acompañar o proceso e sempre ter presente a parte san, potenciala e apuntalala.

Bibliografía

1. Matasaka, N. (2017) Implicacións da idea da neurodiversidad para a comprensión das orixes dos trastornos do desenvolvemento. *Physics of Life Review* 20:85-108, 2017. <https://doi.org/10.1016/j.plrev.2016.11.002>.
2. Lasa, A. *O Autismo unha perspectiva integradora e psicodinámica*. Barcelona: Herder, 2022.
3. Kaplan, G, McCracken, JT. *Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorders*. *Pediatric Clinics of North America*, Volume 59, Issue 1, 2012, pp 175-187.

4. Fuentes, J, Hervás, A, Howlin, P (Grupo de Traballo de ESCAP para o Autismo) Guía práctica para o autismo de ESCAP: resumo das recomendacións baseadas na evidencia para o seu diagnóstico e tratamento. *European Child & Adolescent Psychiatry* (11 agosto 2020). <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>.
5. Díaz Atienza, F; García Pablos, C; Martín Romeu, A; Mercado Sabalote, E. Patrón de uso de psicofármacos nos trastornos do espectro autista.. *Revista de Psiquiatría e Psicología do Neno e do Adolescente*, 4(1); 1 - 9, 2004.
6. Howes OD, Rogdaki M, Findon JL, Wichers RH, Charman T, Bryan HK, Loth, E, McAlonan, GM, McCracken, JT, Parr, JR, Povey, C, Santosh, P, Wallace, S, Simonoff, E, Murphy, DC. Autism spectrum disorder: consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of Psychopharmacol* 32:3-29. 2018. <https://doi.org/10.1177/0269881117741766> Artigo PubMed Google Scholar.
7. Instituto Nacional para a Excelencia na Saúde e a Atención (NICE) (2013) Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. Last update: 14 June 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>.
8. National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2012) Autism spectrum disorder in adults: diagnose and managemen, 2012. Last update: 14 June 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>.
9. MacDougle CJ (1997). Psychopharmacology. In *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2nd ed, Cohen DJ, Volkman FR., eds. New York: Wiley, pp 707-229.
10. Viloca, LL, Vaimberg, T. Sobre a psicofarmacología en TEA. Unha perspectiva psicodinámica. *Revista Temas de Psicoanálisis*. Barcelona, núm. 7, 2014, pp 33-38.
11. Winnicot DW. *Realidade e Xogo*. Barcelona: Gedisa, 1979, pp 27.
12. Viloca, Ll. *Detección, evolución e tratamento*. Barcelona: CEAC, 2013.

DESCRITOS POLA LITERATURA (DE ESCRITOS POLA LITERATURA)

Josep M.^a Brun *

“Aos cinco anos, dixo a última palabra que quedaba”
(C., sobre o seu fillo, un neno con autismo)

RESUMIO

O presente texto pretende ser un esbozo, inevitable e afortunadamente incompleto e singular, dese achegamento entre o relato literario —de escritores, poetas, cantautores ou graffiteiros anónimos— e o mundo dos autismos, onde as palabras non procuran describir un diagnóstico, senón evocar un mundo de emocións. Pero que teñen a fortuna de empatizar con estados de ánimo, con aqueles elementos aos que recorremos para convivir cos demais e co propio mundo. Con frecuencia, os profesionais valémonos de textos literarios para explicar mellor realidades de difícil transcripción. Trátase, por tanto, dun recoñecemento a ese encontro, non sempre deliberado, aínda que si frutífero, nun ámbito onde as palabras din e calan moito.

- * O autor (Barcelona, 1958) é psicólogo clínico pola UAB, 1980. Psicoterapeuta. Fundador, director e coeditor da revista dixital *eipea*, sobre o mundo dos autismos, desde 2016 [www.eipea.com]. Supervisor clínico da Escola Viveiro Castell de Sant Foix en Santa Maria de Martorelles e da EEE Vil·la Joana en Barcelona, dependentes do concello de Barcelona. Presidente da Asociación a.CAF (autismos. Centro de Asesoramento e Formación), Barcelona/Sabadell. Supervisor e asesor en institucións, centros de atención precoz, de saúde mental, escolas especiais, centros de primaria, institutos de secundaria, e garderías. Formador, coordinador e docente do Máster en Trastornos Autistas (ISEP, Barcelona 2013-2015) e do Posgrao en Trastornos Autistas (ISEP, Barcelona/Madrid 2007-2013). Coordinador e docente dos seminarios da Asociación a.CAF (autismos. Centro de Asesoramento e Formación), Barcelona/Sabadell. Docente dos plans de Formación de Zona do Departamento de Educación da Generalitat de Catalunya. Terapeuta do Centre Terapèutic Bellaire, institución dedicada á atención e tratamento de nenos autistas e psicóticos, 1980-2007 (director, 1995-2000).
- Terapeuta do Centro de atención Temperá CDIAP Granollers (2005-2007). Colaborador asociado (2007-2015). Creador e director do programa AGIRA (Assistència Global a Infants en Risc d'Autisme) na Atención Temperá, nos centros de atención temperá CDIAP Granollers e CDIAP Caldes (2007-2015), con Rafael Villanueva. Director das Newsletters do Programa AGIRA e responsable de contidos dos números 1, 3 e 4 (2013-2014).

Palabras

No mundo dos autismos, a palabra cobra unha importancia transcendental. A palabra dita, a escoitada, a omitida, a suposta ou a necesitada. Á vez, para describir as proxeccións emocionais que percibimos e recibimos e que acompañan a convivencia con ese mundo, botamos en falta palabras suficientemente precisas e compatíbeis. Sen dúbida, as que mellor atopan esa precisión son aquelas persoas con autismo que desenvolveron co tempo a capacidade de poñer *en palabras* aquilo que senten ou que sentían nun pasado no que non se podían comunicar. Non se nos escapa, tampouco, que existen artesáns da palabra, especialistas en transmitir o que dificilmente se pode concretar, cousificar nun son ou nun escrito. Os profesionais buscamos, moitas veces, a complicidade dos seus textos para achegarnos de maneira máis acertada ou, polo menos, máis satisfactoria ao noso propósito, xa sexa para acompañar as ideas cunha cita ou para tomar prestada de forma directa a expresión dun pensamento. Non faltan as ocasións nas que, simplemente, atopamos que un concepto desenvolto de maneira sisuda nos libros ou artigos clínicos xa foi formulado con anterioridade na literatura. E, case sempre, de maneira moito máis sinxela e próxima.

Este texto pretende ser un esbozo, inevitable e afortunadamente incompleto e singular, dese achegamento entre o relato literario —de escritores, poetas, cantautores ou graffiteiros anónimos— e o mundo dos autismos, onde as palabras non procuran describir un diagnóstico, senón evocar un mundo de emocións. Pero que teñen a fortuna de empatizar con estados de ánimo, con aqueles elementos aos que recorreremos para convivir cos demais e co propio mundo.

Desde Sukhareva (1925), pasando por Kanner (1943) e Asperger (1994) ata os nosos días de DSM púxose a énfase na comunicación e as súas peculiaridades e/ou dificultades á hora de definir o autismo e o que iso implica no vínculo e na intersubxectividade, dinamitando as pontes relacionais e establecendo un estado de perplexidade mutua. Escoiteille unha vez dicir á psiquiatra barcelonesa **Júlia Corominas** (1910-2011), unha referente para moitos de nós no intento de comprensión do funcionamento mental autista, que “*o que máis tolea a unha persoa é non ser comprendida*”.

A incompreensión é unha dor bidireccional: a dor de non ser entendido e a dor de non entender. Poucas veces se mostrou con maior dureza esta dolorosa bidireccionalidade que entre nenos con autismo e os seus pais. Talvez iso me levou a considerar a introdución dun artigo sobre a contorna familiar destes nenos cunha frase da canción *There goes Johnny* do músico británico **Kevin Ayers** (1944-2013): “*And the answers that you need are in a language you can't read*”¹. Kevin Ayers foi un personaxe sedutor e magnético, amante do sol, do viño e do mar, coherente coa súa filosofía da vida, que amaba e gozaba das festas e dos amigos e tamén da música, en primeira liña do movemento psicodélico. Pero Kevin Ayers era tamén un poeta, un mestre das

1 *E as respostas que necesitas están nun idioma que non coñeces* (tradución do autor).

palabras, capaz de sintetizar nunha frase emocións complexas e profundas. “*And the answers that you need are in a language you can't read*” transpórtanos á impotencia por non entender, pero tamén á certeza de que existe unha resposta á que un non pode acceder e que esa imposibilidade te condena a permanecer fóra. O propio Ayers, na súa canción *Shouting in a Bucket Blues*, profunda nesa distancia: “*The distance that's between us, it just never seems to change. There's a whole mountain range of misunderstanding*”². Aínda así, a descrición máis poética e impactante desa brecha atopeina nunha canción de Simon e Garfunkel, *America*, na que o músico estadounidense **Paul Simon** (1941), outro dos xenios da palabra, levaba o protagonista a dicir na súa canción: “*‘Kathy, I'm lost’, I said, though I knew she was sleeping*”³. Difícil transmitir a emoción de non poder acceder ao outro de maneira máis sinxela e crúa. Que chega ao outro, nesa aparente somnolencia ou ausencia, tamén era o interrogante que se formulaba o poeta italo-arxentino Antonio Porchia (1885-1968) cando escribiu: “*Sei o que che dei; non sei o que recibiches*”.

Funcionamentos

Máis aló da incomunicación e a incompreensión —ou, precisamente, relacionado con iso— aparece o pensamento concreto, compañeiro fiel do autismo, que describiu como ninguén o escritor arxentino **Jorge Luís Borges** (1899-1986) no seu relato “Funes el memorioso”, que se publicou na colección de contos *Ficcións*, no ano 1944. “*Este [Funes], non o esquezamos, era case incapaz de ideas xerais, platónicas. Non só lle custaba comprender que o símbolo xenérico can abarcarse tantos individuos dispares de diversos tamaños e diversas formas; molestáballe que o can das tres e catorce (visto de perfil) tivese o mesmo nome que o can das tres e cuarto (visto de fronte)*”. E, noutro lugar do conto: “*Sospeito, con todo, que non era moi capaz de pensar. Pensar é esquecer diferenzas, é xeneralizar, abstraer. No abarrotado mundo de Funes non había senón detalles, case inmediatos*”. O pensamento concreto, que entorpece a imaxinación, a simbolización, a abstracción e a creatividade non deixa de ser en si mesmo un ataque ao propio pensamento, ao significado, aferrado a unha forma que non tolera a diferenza. E que, como xa advertiu **Ausiàs March**, influente poeta e cabaleiro valenciano do século XV, nunha concisa e contundente máxima, comporta un alto grao de insatisfacción: “*Malament viu qui té lo pensament per enemic*”⁴.

Os psiquiatras Esther Bick e Donald Meltzer axudáronnos a entender un pouco máis esa concreción en referencia á separación e a diferenciación con dous conceptos que foron *replicados* por dous escritores actuais de talla mundial. **Esther Bick** (1902-

2 *A distancia que hai entre nós nunca parece cambiar/Hai toda unha cordilleira de malentendidos* (tradución do autor).

3 “*Kathy, estou perdido*”, díxenlle, aínda que sabía que estaba a durmir (tradución do autor).

4 *Malvive quen ten o pensamento por inimigo* (tradución do autor).

1983), psicanalista de orixe polaca, realizou importantes achegas á teoría kleiniana e á comprensión do neno. Entre estas contribucións, utiliza o símil da pel —psíquica— como contedor primario; interiorizando o sentimento de ser contidos nos brazos e mentes das súas nais, os bebés séntense unidos na súa pel. Con todo, ante a carencia desa integración, o bebé recorre a unha defensa como forma de protección omnipotente e pseudoindependente, desenvolvendo unha especie de casca externa fráxil, á que ela denomina segunda pel nun artigo do ano 1968. Un pouco máis de vinte anos despois, o excepcional escritor **Paul Auster** (1947) —nacido no estado norteamericano de New Xersey— publica a súa novela *El Palacio de la Luna* onde podemos ler: “*Houbo veces en que imaxinei que o traxe me mantiña enteiro, que se non o levaba posto, o meu corpo voaría en pedazos. Cumpría a función dunha membrana protectora, unha segunda pel que me escudaba dos golpes da vida*”. **Pierre Ferrari**, psiquiatra e psicanalista francés (1935-2016), ao que non lle faltaban virtudes como comunicador, describe o fenómeno de caparazón, de segunda pel, observado nalgúns nenos autistas: “*trátase dun investimento moi particular da cortiza corporal e ás veces da súa contorna inmediata, por exemplo a roupa. Este fenómeno tende a crear unha especie de casca autista rixida. Podémolo entender como un intento de delimitación das fronteiras do self*”.

Os lactantes, que carecen do sentido de espazo interno, establecen vínculos adhesivos ao obxecto e adhírense á superficie, ao non poder identificarse coa tridimensionalidade do obxecto externo. **Donald Meltzer** (1922-2004), nacido en Nova York e formado profesionalmente en Londres, figura notoria polos seus profundos e innovadores traballos sobre o autismo, desenvolveu a concepción da dimensionalidade da mente entendida como a concepción de distintas modalidades de espazo mental, da xeografía da fantasía e cunha correspondente dimensión temporal. En palabras de Meltzer, “*identifícanse coas calidades superficiais do obxecto (é dicir, da nai ou das persoas significativas), que serían vividas sen interior*”. Un funcionamento bidimensional, propio do mundo autista, baseado no plano, na identificación adhesiva, onde falaríamos de sensacións, pero non de sentimentos nin de significados, en contraposición a unha tridimensionalidad con idea de espazo e de continente —por tanto, de interior—, nun mesmo e nos demais, onde as persoas poderían gardar pensamentos, significados e afectos que o neno aprende da capacidade de rêverie da nai, que en realidade axúdalle a facer os pensamentos pensables.

As ideas expresadas por Ferrari e Meltzer teñen a súa réplica nunhas impresionantes liñas da famosa novela *O conto da criada da extraordinaria e comprometida poetisa e escritora canadense Margaret Atwood* (1939): “*O que necesito é unha perspectiva. A ilusión de profundidade creada por un marco, a disposición das formas sobre unha superficie plana. A perspectiva é necesaria. Pola contra, só habería dúas dimensións. Pola contra, unha viviría coa cara esmagada contra unha parede, todo sería un enorme primeiro plano de detalles, pelos, o tecido da saba, as moléculas da cara. A propia pel como un mapa, un gráfico do insustancial entrecruzado por peque-*

nas estradas que non conducen a ningunha parte. Pola contra, vívese no momento presente. Que non é onde quero estar”.

Onde non queren estar as persoas con autismo, adiviña quen convive con elas, é nun mundo infestado de incertidumes. Para a súa desgraza, é certa a sentenza doutro mestre das palabras, o cantautor barcelonés **Joan Manuel Serrat** (1943): “*Non hai un manual. O mundo das relacións e sensacións está cheo de imprevistos*”. Con frecuencia, fábase do temor das persoas con autismo aos cambios, pero sería máis preciso afirmar que se dá ante os imprevistos. Benjamin Black, o pseudónimo que o escritor irlandés **John Banville** (1945) utiliza nas súas obras do xénero de novela negra, explica do seu personaxe no libro *Las sombras de Quirke*: “*A Quirke non lle gustaban as coincidencias, parecíanlle defectos na estrutura do mundo e, segundo a súa experiencia, ningunha resultaba afortunada*”, palabras coas que coincidirían persoas con autismo, desesperadas ante a falta de lóxica e a absurdidade imprevisible do mundo e das persoas. Ante eses desaguisados, que mellor que opoñer a continuidade e a inmutabilidade a través da repetición aseguradora? Ou, como explican as palabras do escritor e premio Nobel turco **Orhan Pamuk** (1952), na súa obra *Estambul*: “*As repeticións son a orixe, a garantía e a morte da felicidade*”. Introduce, pois, esta ambivalencia que comporta a repetición. A súa cara escura reflíctese mellor nas palabras da canción *El tiempo, implacable, el que pasó* do sensible trobador cubano **Pablo Milanés** (1943-2022): “*Aferrarse ás cousas detidas é ausentarse un pouco da vida*”. Talvez non resulte difícil imaxinar nese contexto a desazón de sentirse perdido, sen saber onde aferrarse, sen referentes claros e tranquilizadores, nun mundo vivido como unha continua ameaza. O poeta sevillano da Xeración do 27, **Luís Cernuda**, acaba o seu poema *Para uns vivir* cunha frase que ecoa con demoledor fatalismo: “*á parte, como naipe cuxa baralla se perdeu*”.

Perdido, apartado ou separado voluntariamente. **Carole King** (1942), a cantautora neoiorquina de voz embriagadora imaxinou un lugar onde refuxiarse de todo ese ma-
lestar nunha bela canción, *Up on the Roof*:

*When this old world starts getting me down/ and people are just too much for
me to face/ I climb way up to the top of the stairs/ and all my cares just drift right
into space.*

*On the roof, it is peaceful as can be/ and there the world below cannot bother
me/ I get away from the hustling crowds/ and all that rat race noise down in the
street...⁵*

5 *Cando este vello mundo empeza a deprimirme/ E non podo facer fronte á xente/Subo escaleiras arriba/ E todas as miñas preocupacións desvanécense./ No tellado, tan tranquilo como pode ser/ Onde o mundo de abaixo non me pode incordiar/ Afástome das multitudes bulliciosas/ E de todo ese ruído de competencia feroz da rúa... (tradución libre do autor).*

Non é a única que persegue un espazo para gorecerse, aínda que iso implique una certa fuga. A nova cantautora norueguesa **Aurora Aksnes** (1996) contábanos na súa canción *Runaway*: “*And I kept running for a soft place to fall*”⁶.

Na frase, engade un elemento sensorial que nos achega tamén ao funcionamento autista: non é un lugar calquera, simplemente alleo, é un lugar suave, abrandado, delicado... O retiro físico e externo que imaxinaron estas cantantes pode ter o seu correlato nunha retirada interior e psíquica, nunha desconexión emocional onde termos como esquecemento, negación ou disociación toman a iniciativa. Reproduzo o editorial que escribín para a revista *eipea* (2020) nesa liña: “Nun aparcamento público de Tarragona ao aire libre, aínda que protexido por un toldo, fronte ao Mediterráneo, escrito cara ao mar, coma se o lector debese vir de lonxe para podelo ler, descóbrese un graffiti entre comiñas (a modestia do **autor anónimo**): ‘*A experiencia demostra que a realidade doe... A capacidade de esquecer non é un vicio senón unha virtude*’. Non parece un desafogo, trátase dun graffiti que reivindica —tamén xustifica— o valor do esquecemento. Na práctica clínica, existe o risco de menosprezar o esquecemento e medir distancias cos mecanismos de defensa, que parecen torpedear o noso labor e o ansiado anhelo de cura, prestos a deixalos en mal lugar ante o paciente ao mínimo descoido. Con todo, subsiste non pouco de sabedoría e realismo nesa defensa que nos sabe —ou polo menos supón— fráxiles e non preparados. En máis dunha supervisión ou asesoramento debemos tranquilizar os ánimos de profesionais da educación ou da psicoloxía ansiosos por “abrir os ollos” a uns pais que “se empeñan en non querer ver”. Albiscamos a eses pais nunha caverna platónica, voltos de costas a unha realidade cegadora, excesivamente dolorosa e cegadora. E esa cegueira sobrevida parece ser interpretada como fragilidade e non como fortaleza, como unha covardía deliberada.

O inquieto e lúcido escritor e político republicano valenciano de finais do século XIX e principios do XX **Vicente Blasco Ibáñez** escribiu que “*Temos dúas forzas que nos axudan a vivir: o esquecemento e a esperanza*” que, engadimos nós, cohabitan nunha realidade dialéctica. Na convivencia con nenos con TEA, pais e profesionais podémonos ver atafegados cunha certa frecuencia por ataques de desánimo, impotencia e sentimentos de inutilidade. A consciencia da dureza da relación tórnase excesiva. Forma parte do mandato terapéutico fomentar e manter a esperanza nos pais e nos profesionais que lle atenden. Tamén no neno, a esperanza en que será entendido e acompañado. Sabemos que un dos indicadores de mellora de prognóstico radica na preservación da esperanza por parte dos pais, que non debe confundirse coa falta de realismo. Manter a esperanza non significa non entender. Aínda que formulalo soe a certo recurso literario, podemos preguntarnos que dose de disociación é necesaria e terapéutica para manter a necesaria e terapéutica esperanza. Talvez, o esquecemento non sexa máis que o fracaso da esperanza e en tal caso, no errado intento de rescatar

⁶ *E seguín correndo, buscando un lugar suave onde deixarme caer* (tradución libre do autor).

a esperanza, debamos considerarnos corresponsables do esquecemento que queremos combater. É posible que o noso anónimo escritor de grafitis cambiase de opinión se lle axudásenos a rescatar esa esperanza”.

O escritor **Amin Maalouf** (1949), mente preclara de palabras poderosas á vez que doces, nacido no Líbano e residente desde a súa mocidade en Francia, bótanos un cable neste sentido cando escribe no seu libro *El viaje de Baldassare*: “*Mentirse a un mesmo é, ás veces, a pasarela imprescindible para salvar o obstáculo das desgrazas*”. Algo parecido ao que expresaba o mencionado **Joan Manuel Serrat** noutro momento: “*Seguramente, se o ser humano lembrase todo o que foi tería máis fodido sobrevivir. Por iso, terminamos créndonos as nosas propias mentiras*”. Medias mentiras son tamén eses medio recordos, medio esquecementos, que chamamos selectivos e que o poeta senegalés **Birago Diop** (1906-1989) nos transmitiu a través dun proverbio wólof: “*Cando a memoria vai buscar leña, volve co feixe que lle prace*”.

Achegamentos

Como achegarnos, entón, sen ser invasivos nin presionar, sen provocar maior distanciamento, a aquel que sente como ameaza o contacto co outro? Como aproximarnos a alguén que, como expresaba no seu poema *Non dicía palabras* o propio **Luís Cernuda**: “*Non dicía palabras, achegaba tan só un corpo interrogante*”? Parece que o personaxe do escritor galego **Manuel Jabois** (1978) teno claro: “*Para coñecer a alguén hai que deixalo en paz*”. E explica con máis detalle esa contundente afirmación: “*Cando coñeces a alguén e déixalo en paz, voa só. O ideal é iso. Ou sexa, non me metas na túa gaiola de observación. Déixame fóra e amáñate para seguirme e aí atoparás a miña vida real. Cando che preguntan algo, dalgunha maneira xa estás a pensar nas respostas*” (no seu libro *Miss Marte*).

O poeta barcelonés **Manuel Forcano** (1968) expón de maneira máis suave no seu libro *Llibre de viatges. Benjamí de Tudela*: “*De les fonts cal beure, no pas a la mesura de la set, sinó de l'aigua que en raja*”⁷. **Paul Auster** escribía no seu libro *Mr. Vertixe*: “*Se miras a cara de alguén durante o tempo suficiente, acabarás por sentir que te estás mirando a ti mesmo*” que, na mesma liña, paréceme unha maneira diferente de afirmar que para entender e empatizar hai que dedicar tempo a observar, sobran as présas. Esa paciente dispoñibilidade que implica liberarse de apriorismos. Aquí, a frase do médico e psicanalista británico **Wilfred R. Bion** (1897-1979) é imbatible cando nos propón traballar “*sen memoria nin desexo*”. O propio Bion, unha das mentes máis preclaras que reflexionou sobre o funcionamento mental, ofrécenos un dos máis exitosos encontros entre literatura e autismo ao tomar prestada de Keats a expresión capacidade negativa. A **John Keats** (1795-1821) deulle tempo, a pesar da súa prematura morte aos 25 anos, a pasar á historia como un dos principais poetas in-

7 *Das fontes hai que beber, non en función da sede, senón da auga que mana* (tradución do autor).

gleses do Romanticismo, formando parte da escola literaria chamada Cockney xunto a Percy Shelley ou Lord Byron, entre outros. Tamén a legarnos esa expresión que Bion converteu en concepto básico da técnica e que nos parece tan necesaria para asumir e tolerar as proxeccións masivas recibidas do contacto co autismo: “*a aptitude para manterse na incerteza sen esforzarse irritablemente por chegar ao feito e á razón. Tolerar a incerteza, o non saber, a ‘nube da ignorancia’*”.

Para finalizar este relato inacabable, quereda rescatar as palabras do xornalista e escritor xaponés **Hideo Yokoyama** (1957) que nos falan con símil musical dunha visión e unha reflexión centrada na capacidade e na súa expresión —ou falta dela— por encima dunha historia escrita de antemán nuns xenes ou desde unha comprensión defectolóxica: “*Poderíase dicir que o ser humano é como un piano e que as teclas deste son os sentimentos. Quizais haxa unhas teclas que non cheguen a tocarse nunca, pero non se pode dicir que non as teñamos. Non sabemos que é o que pode desencadear que esas notas soen ou non. Dependerá das circunstancias*”. Ou, quizais, tamén, de que saibamos manter o suficiente tempo unha espera interesada e dispoñible.

Bibliografía

- ASPERGER, H. (1944). Die “Autistischen Psychopathen” im Kindesalter. *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten*, 117.
- ATWOOD, M. (1985). *El cuento de la criada*. Ed. Salamandra. Barcelona, 2017.
- AUSTER, P. (1989). *El Palacio de la Luna*. Ed. Anagrama. Barcelona, 1996.
- AUSTER, P. (1994). *Mr. Vértigo*. Ed. Anagrama. Barcelona, 1995.
- BICK, E.(1968). The experience of the skin in early object-relations. *The International Journal of Psychoanalysis*, 49 (2-3).
- BION, W. (1962). *Aprendiendo de la experiencia*. Ed. Paidós. Buenos Aires, 1966.
- BLACK, B. (2018). *Las sombras de Quirke*. Ed. Debolsillo. Barcelona.
- BLASCO IBÁÑEZ, V. (1907). *La voluntad de vivir*. Ed. Cátedra. Madrid, 1999.
- BORGES, J.L. (1944). Funes el memorioso. *Ficciones*. Alianza Editorial. Madrid, 1971.
- BRUN, JM. (2020). Editorial. *Revista eipea*, 8. http://www.eipea.cat/docs/Revista%20eipea%20num%208_maig%202020.pdf
- CERNUDA, L. (1931). Placeres prohibidos. En *Antología Poética*. Alianza Editorial. Madrid, 1975.
- FERRARI, P. (1997) Modelo psicoanalítico de comprensión del autismo y de las psicosis infantiles. *Revista SEPYPNA*, 23-24.
- FORCANO, M. (2020). *Llibre de viatges. Benjamí de Tudela*. Ed. Angle. Barcelona.
- JABOIS, M. (2021). *Miss Marte*. Ed. Alfaguara. Madrid.
- KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2.

- KEATS, J. (1817). *Cartas. Antología*. Alianza Editorial. Madrid, 2020.
- MAALOUF, A. (2000) *El viaje de Baldassare*. Alianza Editorial. Madrid.
- MARCH, A. (s. XV). *Així com cell qui en lo somni es delita*. Ed. Barcino, Barcelona, 2020.
- MELTZER, D. et al. (1975). *Explorations in Autism*. London: Karnac Books.
- PAMUK, O. (2005): *Estambul*. Literatura Random House, 2006.
- PORCHIA, A. (1943). *Voces*. Buenos Aires. Edición del autor.
- SUKHAREVA, G.E. (1926). Die Schizoiden Psychopathien im Kindesalter. *Monatschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 60 (original en ruso, 1925).
- YOKOYAMA, H. (2021). <https://www.elperiodico.com/es/ocio-y-cultura/20210130/hideo-yokoyama-revelacion-novela-bcnegra-barcelona-11487234>

Banda sonora

- AKSNES, Aurora. *Runaway*. https://www.youtube.com/watch?v=d_HIPboLRL8
- AYERS, Kevin. *There goes Johnny*. <https://www.youtube.com/watch?v=dUetIhZeNnw>
- AYERS, Kevin. *Shouting in a Bucket Blues*. <https://www.youtube.com/watch?v=7DPqfcN9eSY>
- KING, Carole. *Up on the Roof*. <https://www.youtube.com/watch?v=S1bGDV9IHWw>
- MILANÉS, Pablo. *El tiempo, implacable, el que pasó*. <https://www.youtube.com/watch?v=nruoUheRA2o>
- RAIMON. *Així com cell qui en lo soni es delita*. Poema de Ausiàs March. <https://www.youtube.com/watch?v=Qh4jHZXfeM4>
- SIMON & GARFUNKEL. *America*. <https://www.youtube.com/watch?v=Eo2ZsAOlvEM>

Psiquiatras e psicanalistas: Grunya E. Sukhareva; Leo Kanner; Hans Asperger; Júlia Corominas; Esther Bick; Pierre Ferrari; Donald Meltzer; Wilfred R. Bion. **Poetas:** Antonio Porchia; Ausiàs March; Luis Cernuda; Birago Diop; Manuel Forcano; John Keats. **Escritores:** Jorge Luis Borges; Paul Auster; Margaret Atwood; John Banville; Orhan Pamuk; Vicente Blasco Ibáñez; Amin Maalouf; Manuel Jabois; Hideo Yokoyama. **Músicos:** Kevin Ayers; Paul Simon; Joan Manuel Serrat; Pablo Milanés; Carole King; Aurora Aksnes. Más o graffiteiro anónimo.

SENTIDO DE PERTENZA E NEURODIVERSIDADE

Cipriano Luis Jiménez Casas*

RESUMO

Unha feliz viaxe pola vida, foi o lema do 13.º Congreso Internacional de Autismo Europa, xullo 2022, en Cracovia (Polonia). O Día Mundial de Concienciación sobre o Autismo (DMCA), abril 2023, tivo como obxectivos a sensibilización e concienciación sobre o TEA, a través do slogan: “Autismo. Chamémolo polo seu nome”. Neste artigo, queremos acompañar o autor, Steve Silberman, a través da súa obra: Unha tribo propia. Autismo e Asperger: outras maneiras de entender o mundo, así como a autora Judy Singer, no recoñecemento de que as diferenzas en neuroloxía deben ser recoñecidas e respectadas como unha categoría social, para chegar ao concepto de neurodiversidade.

Introdución

Autismo Galicia, no DMCA 2023, realizou un Mural Art Experience. Unha actividade, baseada na proclama de Henry Ford: “Reunirse en equipo é o principio. Manterse en equipo é o progreso, traballar en equipo asegura o éxito”. Unha ocasión compartida, de cara o recoñecemento social dos autistas, reclamando a súa aceptación, tolerancia e respecto. Mirando de fronte e con orgullo as súas fortalezas e tamén as súas necesidades, coas que, con valentía, loitan día a día.

Mercedes Fernández Angulo, presidenta de AG, incidiu non soamente na alta casuística de casos baseada no 1 por 100, con 7 millóns de persoas afectadas en Europa,

* O autor (1941) é médico, psiquiatra, psicanalista, escritor en lingua galega, director xeral e vicepresidente da Fundación Menela, entidade pioneira en Galicia no tratamento e axuda ás persoas con autismo. Dirixe a revista *Maremagnum*. Publicación galega sobre o trastorno do espectro do autismo, editada por Autismo Galicia, desde 1997. Socio de honra e membro do Consello Asesor de Autismo Galicia. Membro e fundador do Instituto Galego de Estudos Freudianos, da Fundación Tutelar “Sálvora” e da Productora Cinematográfica Galega “Nós”. Publicou máis de 15 libros e 22 en colaboración. Conferenciante en seminarios, simposios e congresos sobre os autismos en Europa e América, leva toda a súa vida comprometido, como membro, patrón ou fundador, con asociacións e fundacións vinculadas á discapacidade e á cultura. Colaborador habitual na sección de opinión do periódico Faro de Vigo e do suplemento “Faro da Cultura”, recibe o recoñecemento de Vigués Distinguido no ano 2011. A diversidade, a exclusión social, a cultura, o medio ambiente, ou o sentido de pertenza, son temas de reflexión e preocupación dos cales se ocupou en moitos dos seus escritos. Se buscásemos unha frase que definira a vida e obra de Cipriano Jiménez, non atoparíamos outra mellor que a “súa paixón polo saber”.

470 000 en España e 27 600 en Galicia, senón ademais nos 4.200 nenos que nacen ao ano con TEA. A idade media de diagnóstico está entre 3 e 4 anos das que 83 000 persoas serían menores de idade. O desemprego das persoas adultas con TEA acada o impresionante dato do 90 %.

O(s) autismo(s), son unha alteración da neurobioloxía que afecta a configuración do sistema nervioso e o funcionamento cerebral. As causas e a orixe do autismo non están determinadas, coa excepción dunha implicación xenética. Por outra banda, o(s) autismo(s) son unha condición de vida, e non se poden curar, aínda que as súas manifestacións e necesidades cambien en función das distintas etapas do seu desenvolvemento e das experiencias e apoios adquiridos. Dúas áreas fundamentais destas persoas están afectadas ao longo da súa vida: a comunicación e interacción social e a flexibilidade do pensamento e do comportamento.

Cada persoa con TEA ten a súa singularidade, dependendo do seu desenvolvemento, apoios ou se presenta complicacións asociadas (discapacidade intelectual, epilepsia ou atraso na linguaxe). O(s) autismo(s), non levan asociado ningún trazo físico diferenciador, só se manifesta polas súas capacidades cognitivas e do comportamento. Os criterios diagnósticos, pasaron dun a moitos. De aí a utilización do termo o(s) autismo(s).

O dereito á accesibilidade e á participación social en igualdade de oportunidades e servizos para as persoas con TEA precisa do lanzamento da Tarxeta Europea de Discapacidade, que recoñeza as persoas diagnosticadas de TEA. Un documento que acredite a condición de persoa con TEA, en toda a Unión Europea.

O concepto de neurodiversidade

A neurodiversidade é un concepto e/ou idea de que a diversidade nas características humanas sería o resultado das variacións normais no campo neurolóxico. Este termo foi promovido pola comunidade e as propias persoas autistas, cunha neuroloxía atípica, tratando de desligalo dos trastornos mentais, non así das persoas con problemas de TDAH, dislexia e outros. Non hai un modelo humano único, senón un conxunto de individuos con neurodiversidade que a compoñen, que evoluciona colectivamente como especie. Na década dos anos 90, utilízase este termo contra o estigma e promóvese a aceptación dos autistas, incluído tamén o TDAH, a dislexia e a discalculia.

Hai razóns, acorde coas propias persoas con autismo, de utilizar o termo de neurodiversidade, en función dos prexuízos médicos e a comunidade en xeral, desterrando os aspectos negativos dos TEA ou que o seu comportamento fose inferior ou non válido. Profesionais como Thomas Anderson, cuestionan que se considere e clasifique o TDAH coma unha desorde ou trastorno, e Simón Baron-Cohen, fala de que as persoas con autismo de alto funcionamento poden xerar unha diferenza, en lugar de xerar unha discapacidade.

Arredor do(s) autismo(s), hai toda unha serie de argumentos en contra e a favor, e desde hai algunhas décadas en constante polémica e á espera de que nos próximos anos se ofrezan datos suficientes, de cara a ir desmontando hipóteses de todo tipo p. ex., en relación cos factores patolóxicos? Heredabilidade? Rexeitamento dun tratamento por ser un trastorno para toda unha vida? Porque teñen unha maneira especial de entender o mundo? É unha enfermidade? É posible unha integración social? Moitas son as interrogantes e retos das investigacións en curso sobre o(s) autismo(s), que pouco a pouco irán aclarando moitas dúbidas. Porén, outras irán tamén aparecendo.

En calquera caso, a neurodiversidade, é un termo recoñecido e empregado cada día máis, que reflicte as moitas diferenzas no funcionamento do cerebro humano. Non habería unha forma correcta ou incorrecta. Existe unha gran variedade de formas nas que as persoas perciben e responden ao mundo, e estas diferenzas deben ser aceptadas. Por outra banda, é un don, non un erro da natureza. Unha parte valiosa do legado xenético da humanidade, ao tempo que debemos mellorar os aspectos do(s) autismo(s) que poidan resultar profundamente incapacitantes en ausencia dun apoio axeitado.

O 10 a 20 %, da poboación mundial forma parte da neurodiversidade. O mundo precisa unha forza de traballo das persoas con neurodiversidade, para axudar e intentar resolver moitos dos grandes problemas do noso tempo (Sir Richard Branson). Anthony Hopkins fala da súa condición Asperger como un regalo e a Greta Thunberg, o autismo deulle un compromiso coa verdade. Non comparto, a codificación social e, polo tanto, sigo o meu propio camiño —comentou Greta—, na PBS NewsHour en 2019.

Os nesgos do(s) autismo(s), non son en absoluto raros, é unha das minorías máis extensas do mundo, por iso o termo acuñado pola australiana Judy Singer (1951...) de “neurodiversidade”, representa tanto a idea da diversidade neurolóxica como a de pensar na existencia dun movemento social de minorías neurolóxicas, no cal incluíría o movemento polos dereitos das persoas con autismo.

A neurodiversidade: O caso de Judy Singer

O termo da neurodiversidade é representativo do feito de que as diferenzas en neuroloxía deben ser recoñecidas e respectadas como unha categoría social, similar á etnia, clase socioeconómica, orientación sexual, xénero ou discapacidade. O traballo de Singer sobre o(s) autismo(s) e a neurodiversidade fíxose amplamente coñecido polo seu artigo: *Por que non podes ser normal por unha vez na túa vida?*, expresión diaria da frustración familiar, convertida no título do seu capítulo do libro de UK Open University Discourse, baseado na súa tese de honores de socioloxía en 1996-98, publicada no Reino Unido en 1999, e difundida publicamente¹.

1 *Disability Discourse*, Marian Corker Ed., Open University Press, 1 de febreiro de 1999, p 64.

É a primeira vez que Singer utiliza o termo neurodiversidade, popularizado por Harvey Blume no *The Atlantic*, declarando: “a neurodiversidade pode ser tan crucial para a raza humana como a biodiversidade o é para a vida en xeral. Quen pode dicir que forma de cablegrama resultará o mellor nun momento dado? A cibernética e a cultura informática, p. ex., poden favorecer unha mentalidade algo autista”.

Non obstante, foi só cando Singer tivo a súa propia filla, con nesgos similares aos da súa nai, que se deu conta de que había algún tipo de discapacidade hereditaria na familia, e que a súa nai estivera loitando por ser normal todo o tempo. Singer declarou: “este coñecemento chegou demasiado tarde para salvar o meu pai. Ademais, aínda non se lle ocorrera que os nenos con autismo crecen e poden ser pais”.

Para Singer, a importancia clave do espectro autista radica na súa chamada e anticipación dunha política de diversidade neurolóxica, ou neurodiversidade. O neuroloxicamente diferente representa unha nova achega ás categorías políticas familiares de clase/xénero/raza e aumentan as percepcións do modelo social da discapacidade. O aumento da neurodiversidade lévanos á fragmentación posmoderna dun paso máis alá. Non hai que ver as diferenzas como déficits, senón como variacións normais e potencialmente valiosas no funcionamento cerebral, resaltando os beneficios desta diversidade como p. ex., a creatividade. Todo o mundo ten fortalezas, e todo o mundo ten limitacións no seu traballo.

Cando crecín —comenta Singer—, pensabamos que os nenos facían encerrados en branco nos que os pais podían escribir. Cando naceu a miña filla, tiven que revisar a miña forma de pensar e recoñecer de primeira man as loitas diarias do individuo con neurodiversidade, que na súa xuventude sufriu de intimidacións e sentimentos de exclusión, con dificultades no contacto visual e charlas triviais, tivo problemas cos seus compañeiros. Cando creceu foron evidentes as batallas de comportamentos obsesivos e apegos emocionais extremos. Fixo unha carreira e tivo que renunciar a moitas cousas.

A filla de Singer ten paixón pola ficción de fans, incluídos os libros de *Harry Potter* e a serie de *Hunger Games*. Ten unha memoria fantástica e é experta en computadoras. Aínda así, ten desafíos cognitivos, coas multitarefas, e as habilidades de autopromoción social, necesarias para atopar un emprego remunerado. A pesar das dificultades de aprendizaxe, ten a súa propia forma holística, no lugar de lineal, de adquirir coñecemento; e a pesar de ter un diploma sobresaliente de Biblioteconomía, só puido atopar traballo voluntaria na biblioteca, para traballar a tempo parcial ingresando datos.

Singer recoñeceu, na década de 1990, que as persoas con diferentes mentalidades estaban oprimidas da mesma forma que as mulleres e os homosexuais, antes de que tiveran os seus propios movementos, e que os neuroloxicamente diversos precisaban dun movemento propio, o da neurodiversidade. Non hai que ver as diferenzas como déficits —comenta Singer—, senón como variacións normais e potencialmente va-

lios no funcionamento cerebral, resaltando os beneficios desta diversidade. Todos temos fortalezas e todos temos limitacións nas que estamos traballando. En lugar de pensar que as persoas con autismo precisan dun arranxo, axudémolas nas cousas nas que son boas.

Os negocios baséanse na velocidade e a competencia —comenta Singer—, e iso fai que sexa moi difícil para as persoas con autismo conseguir traballo. Con demasiada frecuencia os TEA pasan moito tempo facendo toda unha vida de máis e máis cursos que non os conducen a ningunha parte máis alá do voluntariado, ou no mellor dos casos, tarefas servís para explotalos, facendo traballos polos que deberían ser remunerados.

Certamente a influencia da contorna e a exclusión social teñen unha influencia nos autismo(s). Dar sentido ao que están vivindo, dándolle unha explicación das súas dificultades, velaí, unha ferramenta de axuda aos TEA. Non obstante, si é importante unha avaliación (diagnóstico), cando un neno lle di ao pai: “fago así, penso distinto”. O diagnóstico, sería a base para comprender a condición do neno, así como para obter os apoios, terapias e os servizos escolares que precisan. Pensemos, acordos coa neurodiversidade, que os TEA, teñen diferenzas, pero non déficits.

As deficiencias son unha variedade do cerebro humano que ten outras fortalezas e outros desafíos (Elisa Luz Soto Ceballos). Unha educación sen perspectiva de neurodiversidade carece das ferramentas para formar alumnos fóra da normalidade neurolóxica.

Os TEA non son unha enfermidade, senón un estilo de procesamento cognitivo. Non son capacidades diferentes, son procesos diversos. Existe unha comunidade con opinións diferentes sobre a base de como definir as neurodiversidades, que obviamente, poden presentar unha serie de obstáculos de cara á súa adaptación social, ou algúns aspectos da aprendizaxe. Lembremos que os TEA, os TDAH ou os disléxicos, poden ser máis creativos, lóxicos, imaxinativos, comprensivos, decididos, hiperconcentrados ou máis razoables que a propia poboación neurotípica.

As persoas neurodiversas experimentan, interactúan e interpretan o mundo de formas únicas, posto que as diferenzas cerebrais serían normais, en lugar de deficiencias, polo que o concepto de neurodiversidade pode axudar a reducir o estigma arredor das diferenzas na maneira de pensar e aprender.

Unha tribo propia: Steve Silberman

O libro de Steve Silberman (1957...): *Una tribu propia. Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo*, con prólogo de Oliver Sacks (1933-2015), e Premio Samuel Johnson, ao mellor libro de non ficción. *Ariel*. Editorial Planeta, 3.^a edición, 2022, foime recomendado pola profesora emérita do Colexio Menela Berta Meijide, durante a celebración en Vigo do Día Mundial da Concienciación sobre o Autismo.

Oliver Sacks é o prologoísta e comenta: “é unha historia do cambio de actitude con respecto ao TEA e á síndrome de Asperger exposta cunha compaixón e sensibilidade extraordinarias”. Un libro que nos mostra, que os cambios rexistrados no diagnóstico do autismo no derradeiro século revelan de forma contundente como os nocivos estereotipos asociados ás persoas con autismo impiden que a nosa cultura acade o seu potencial. De feito, parte da ciencia e a innovación máis audaz foi forxada por persoas englobadas no espectro autista, individuos cunha memoria prodixiosa, unha intelixencia superior e unha capacidade de concentración sorprendente.

Silberman ofrécenos un apaixonante relato de Leo Kanner e Hans Asperger, os pioneiros na investigación que definiron o alcance do autismo de modos moi diferentes, e tamén sobre as propias persoas con autismo, sobre os pais que insistiron no dereito dos seus fillos a recibir educación e sobre a idea de que as diferenzas neurolóxicas son o resultado de variacións naturais no xenoma humano. Unha obra que demostra que cando entendamos o concepto de neurodiversidade, poderemos dar un xiro cultural que cambiara non só a nosa maneira de falar do autismo, senón o noso modo de concibir a creatividade e unha gama máis ampla de formas de intelixencia humana.

Oliver Sacks sintetiza o libro de Silberman, como: “Unha obra ambiciosa e intelixente, escrita cunha gran dose de empatía e sensibilidade”. Pola súa banda, *La Vanguardia* contempla: “unha novidosa investigación que rastrea a historia intelectual do que hoxe chamamos autismo e explica como o contexto social e político condicionou a perspectiva médica e científica”, e para *The Guardian*: “unha exploración fascinante, con un rigor case que enciclopédico, da evolución do autismo. Un libro apaixonante”.

Mirando cara atrás - cambios no concepto de autismo e implicacións para futuras investigacións: Francesca Happé & Uta Frith

As investigacións de Leo Kanner (1894-1981) e Hans Asperger (1806-1980) non están exentas de hipóteses confrontadas, controversias e mesmo rivalidades persoais, non diferentes ao que acontece no mundo da investigación científica, no momento en que se dá a coñecer algo que, neste caso, forma parte dun trastorno ou enfermidade, no campo da medicina, a psicoloxía, ou como tan ben describen Francesca Happé e Uta Frith, un concepto ou entidade, o(s) autismo(s), que pasaron dun modelo médico a un modelo social².

2 Un artigo autorizado amablemente polas propias autoras Francesca Happé & Uta Frith e responsables do Journal/Magazine. Order Summary. License: Fundación Menela. Order Date: May 4, 2020. Order Number: 4821841200053. Publication: Journal of Child Psychology and Psychiatry 61:3 (2020). Pp 2018-232. Annual Reserarch Review: Looking back to look forward-changes in the concept of autism and implications for future research. Order Total: 0.00 EUR. Edmund Sonuga – Barke editor of Journal of Child Psychology and Psychiatry; Prabha Choubina–Publishing Director of Journal of Child Psycho-

O(s) autismo(s), e facemos agora referencia ao importantísimo artigo: *Revisión anual da investigación: Mirando cara atrás – cambios no concepto de autismo e implicacións para futuras investigacións*, que as autoras Francesca Happé & Uta Frith publicaron por primeira vez o 28 de xaneiro de 2020. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>. Citas: 1 Lea o comentario sobre este artigo en doi: 10.1111/jcpp.13212 Declaración de conflito de intereses: Non se declaran conflitos, de cara á súa publicación na revista *Maremagnum*, no seu n.º 24-2020 pp. 13-45 en galego e pp. 139-172 en español.

Na editorial da revista pp. 7-11 do número aludido, comentabamos que as autoras Happé & Frith desenvolvían: “como o concepto e o diagnóstico do autismo evolucionou de forma considerable ao longo destes 77 anos, desde que Leo Kanner (1943) e Hans Asperger (1944) denominan a un grupo de nenos como autismo infantil precoz e síndrome de Asperger. Era o autismo puro que rapidamente sufriría cambios, pasaría a complexo e entraría nunhas controversias serias e profundas. De ser un modelo médico pasa a ser un modelo social, en función do espectro. Pasa dun a moitos autismos, de puro a complexo e para que as cousas aínda se compliquen máis o autismo en diferentes individuos probablemente ten diferentes causas e nun só individuo diferentes síntomas poden ter diferentes orixes. Isto trae como consecuencia o fraccionamento do autismo, no que poden convivir problemas de saúde mental, discapacidade intelectual, epilepsia e outros problemas neurolóxicos. Diferenzas neurolóxicas, que serían o resultado das variacións naturais do xenoma humano”.

Percorrer o camiño dos cambios, por non dicir dar bandazos ao redor do diagnóstico do autismo, non foi unha tarefa nada fácil. Os estereotipos asociados ás persoas con autismo impediron que a nosa cultura acadase todo o seu potencial. Tiñan que ser, e non podía ser doutra maneira, que as propias persoas TEA empurrasen a ciencia e a innovación, así como a sociedade mesma, a través da súa memoria, intelixencia e concentración ata os nosos días, para falármonos de neurodiversidade.

Tal como comenta Oliver Sacks: “pese a poder considerarse como un trastorno médico e tratarse como unha patoloxía, descrita como unha síndrome, tamén debe contemplarse como unha maneira de ser no seu conxunto, un modo ou unha identidade profundamente distinta que precisa ser consciente e sentirse orgullosa de si mesma. Deste xeito, o(s) autismo(s) formarían parte de quen son”.

Os devanditos trastornos, o(s) autismo(s), producen unha peculiar constelación de condutas e necesidades que se manifestan de modos diversos en distintos estadios do desenvolvemento da persoa, e abordalos require toda unha vida de apoio por parte dos pais, educadores e a propia comunidade. Unha consideración, que xa formulara Asperger, en 1938.

A volta ao mundo nun barco de vela: Johannes Li

Johannes Li (Alemaña, 2003) foi diagnosticado de TEA, s. de Asperger aos 10 anos, en Grömitz, nunha avaliación psicolóxica durante unhas vacacións organizadas polo orfanato onde creceu. Considérase afortunado de nacer en Europa onde se entende o TEA, noutros lugares non! Cústalle ler a linguaxe corporal e é moi directo no que di. No colexio nunca o separaron do resto do grupo. Está agradecido por iso, porque a exclusión é unha forma de discriminación.

Aprendeu a navegar aos dez anos, hoxe, nove anos despois, quere converterse na primeira persoa Asperger en dar a volta ao mundo nun veleiro: “non será fácil —comenta—, calculo que me podería levar polo menos dous anos, pero estou plenamente comprometido co proxecto e coa nobre causa que me impulsa, concienciar o planeta das capacidades das persoas con autismo”.



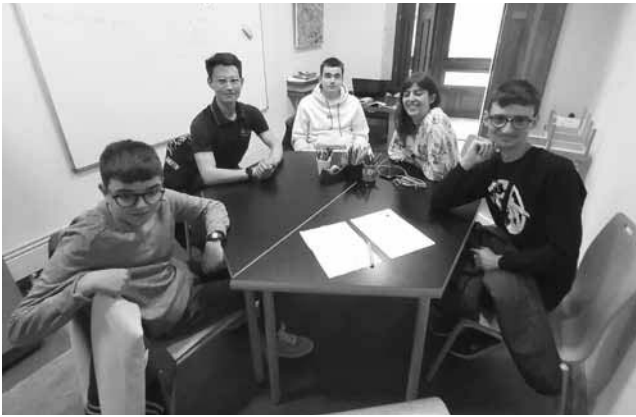
Recepción a Johannes Li no Concello de Vigo. De esquerda a dereita, Yolanda Aguiar Castro, concelleira de Benestar Social, J. M. Varela xerente Fundación Menela, Abel Caballero alcalde de Vigo e Cipriano Jiménez.



Johannes Li, co presidente do Real Club Náutico de Vigo José Antonio Portela e Cipriano Jiménez.



Johannes Li, ca familia González Borrás, Lujan, Asier e Gorka do Centro Menela.



Visita ao Edificio CAMI, servizos de diagnóstico e atención temperá, con Ana Moure, segunda pola dereita.



De esquerda a dereita, Johannes Li, alcalde de Nigrán Juan González e Cipriano Jiménez.

Li, achegouse a Compostela acompañado por Marisol García Penalta, xerente da Asociación Galega de Asperger, con sede na Coruña, e ofreceunos o seu propio manifesto no Día Mundial da Concienciación sobre o Autismo: *Autismo Sails. A journey around the world* (Autismo navega. Unha viaxe arredor do mundo):

“Hoxe é o Día Mundial do Autismo! Existe desde 2007 cada 2 de abril, presentado pola ONU. Gustaríame utilizar a miña publicación para falar sobre a responsabilidade do meu proxecto. Certamente, non o de “publicación feliz” que podería facer, pero polo menos igual de importante. Ao avogar pola neurodiversidade e o autismo e saír en público, asumín unha gran responsabilidade: presentar a comunidade Neurodiversa de maneira positiva, correcta e auténtica. Ás veces pregúntome se estou en posición de facelo, despois de todo, non son investigador, médico ou gurú. Hai xente que certamente sabe máis ca min. Porén, estou máis afectado. Sei cantas persoas autistas se senten en situacións. Son considerado un Asperger altamente funcional, podo expresarme a neurotípico. Non todos poden facer iso. E quero darlles o meu voto, porque ser incomprendido ou non entendido en absoluto doe máis. Coñezo o privilexio de criarme en Europa, e ser diagnosticado relativamente pronto. Noutras partes do mundo moita xente está esperando isto. A miúdo en van. Usarei a miña enerxía para darlle a cada unha destas persoas un anaco de forza, para darlles a certeza de que alguén os entenda, e defender o diálogo para crear aceptación e conciencia da neurodiversidade! Palabra de honor! O meu proxecto non é político, imparcial e tolerante. Non vou discrepar con demasiados. Calquera que tratase o tema do autismo a nivel internacional sabe, que tamén nesta área hai puntos de vista radicais, normas desviadas e implementacións. Moitos criterios básicos e subxectivos nos que un pode tomar unha postura, pero non ten que facelo. Un niño de avespas potencial. Tomar unha posición sobre aspectos controvertidos tampouco é o meu obxectivo. A miña axenda é crear alegría, harmonía e caridade. Polo tanto: Feliz Día Mundial do Autismo! Só no mar. Unidos en corazón”.



Auditorio de Galicia no DMCA en Compostela. De esquerda a dereita Cipriano Jiménez, Rita González, Johannes Li, Marisol García Penalta, José Alen, José Manuel Varela e Luis González.

O día 11 de abril 2023, recibimos a Johannes Li no porto de Vigo, acompañados de tres rapaces con TEA, e a súa terapeuta, Ana Moure, do Servizo de Diagnóstico e Atención Temperá de Fundación Menela. Li iniciou o seu periplo desde os Países Baixos, en xuño de 2022, onde recibiu formación e coñecementos de supervivencia no mar, e estivo enrolado nun barco holandés. En cada porto reúnese con asociacións de cara a mellorar a vida das persoas que sofren este tipo de trastorno, co seu lema “*Allein auf See. Vereint im Herzen*” (Só no mar. Unidos de corazón).

O navegante Asperger, pretende chamar a atención sobre as capacidades das persoas con TEA, especialmente Asperger, ás que a sociedade adoita condenar a inacción polo seu descoñecemento. El mesmo se pon como exemplo para demostrar o seu proxecto de dar a volta ao mundo, a finais de 2023, unha odisea que se alargará uns dous anos e medio.

Bibliografía

- ASPERGER, Hans (1966). Pedagogía curativa. Barcelona: Editorial Luis Miracle.
- ASPERGER, Hans (1944). Die autistischen psychopathien in kindesalter. Arch. Psychiat., Nervenkr, pp. 117 – 176.
- BETTELHEIM, Bruno (2007). La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo. Barcelona: Ediciones Paidós.
- BETTELHEIM, Bruno (1973). Con el amor no basta. Barcelona: Editorial Nova Terra.
- BOWLBY, John (1982). O vínculo mai-filho e a saúde mental (prestación e introducción de Cipriano L. Jiménez Casas). Associação Socio Pedagógica. Ourense: Galiza Editora.
- BOWLBY, John (1976). El vínculo afectivo. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- BOWLBY, John (1976). La separación afectiva. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- BOWLBY, John (1983). La pérdida efectiva. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- GIMENO, Marcela (2014). Temple Grandin: El miedo es una emoción universal que también mueve a los animales. Buenos Aires. La Nación.
- JIMENEZ CASAS, Cipriano L (1987). As voces de marmore: autismo e psicoses infantis en Galicia. Vigo. Xerais Universitaria.
- KANNER, Leo (1943). “Trastornos autistas del contacto afectivo”. Nerv Child 2: 217-50. “Reimprisión” (1968): Acta Paedopsychiatr 35 (4):100-36.
- LEFORT, Rosine, en colaboración con Robert Lefort (1995). El nacimiento del otro. Barcelona. Editorial Paidós.
- LAURENT, Éric (2013). La batalla del autismo. De la clínica a la política. Buenos Aires. Grama ediciones.

- LOVAAS, Ole Ivar (1981). El niño autista: el desarrollo del lenguaje mediante la modificación de conducta. Madrid. Debate.
- MANNONI, Maud (1982). Un lugar para vivir. Barcelona: Editorial Crítica.
- MANNONI, Maud (1985). De un imposible al otro. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- MANNONI, Maud (2005). La educación imposible. México. Siglo XXI de España Editores.
- RIMLAND, Bernard (2001). Tratamientos bilógicos para el autismo y PDD (con William Shaw, Lisaq Lewis, Bruce Semon). México: Editorial El Huerto.
- RIMLAND, Bernard (2003). Tratamiento del autismo: historias de padres de esperanza y éxito (con Stephen M. Edelson, Ph. D.).
- RUTTER, Michel (1990). La deprivación materna. Madrid: Ediciones Morata.
- RUTTER, Michel (1985). Fundamentos científicos de psiquiatría del desarrollo. Barcelona: Salvat Editores.
- SCHOPLER, Eric. El método TEACCH. Autismo Diario. www.teacch.com
- SINCLAIRE, Jim (2019). No sufran por nosotros. Video - Conferencia do activista autista Jim Sinclair en 1993, interpretada por Alan Robinson. Google.
- SINCLAIRE, Jim (1993). Autismo: Mi cerebro atípico. Del diario de una madre, leida por Alan Robinson.
- TEMPLE, Gradin. (2014). EE.UU. Genetics and the Behavior of Domestic Animals (con Mark Deesing), Editores: Temple Grandin. Departamento de Ciencia Animal. Universidad estatal de Colorado. For Collins. Colorado.
- TEMPLE, Grandin (2006). Mi vida con el autismo. Barcelona: Alba Editorial.
- TUSTIN, Frances (1987). Estados autísticos en los niños. Barcelona: Ediciones Paidós.
- TUSTIN, Frances (1991). Autismo y psicosis infantiles. Barcelona. Ediciones Paidós Ibérica.
- WING, Lorna (1998). El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia. Barcelona. Editorial Paidós.
- WING, Lorna (2002). The Autistic Spectrum: A Guide for parents and Professionals. Edimburgo: Editorial Constable Ltd.

UNHA FELIZ VIAXE POLA VIDA DIVERSA TRAS JAMES STEWART (VISITA AO SEU MUSEO EN INDIANA, PENSILVANIA)

Claudio Rodríguez Fer*

A miña nai transmitíume sendo eu neno unha grande afección polo cine que me perdurou de maior, a miúdo proporcionoume felices incursións pola diversidade da vida nunha época tan uniforme en todos os aspectos, como foi a integrista ditadura franquista na que me criei. Ademais, os roles representados habitualmente por algúns actores, como por exemplo James Stewart, procurábanme a dobre sensación de comprensión das diferenzas e de apertura ás disidencias con actitudes humanistas que eu vía a diario encarnadas no meu propio pai, un antifascista foráneo, represaliado polo franquismo, que veu vivir a un retrógrado Lugo tan fóra do seu lugar como do seu tempo, onde, por certo, acabou tan xordo como de ancián o citado actor.

De feito, tras o falecemento do meu proxenitor, quen malia moitas dificultades e desgrazas logrou vivir en harmonía coa vida nada menos que 94 anos, sentín a imperiosa necesidade de visitar, ademais das súas terras orixinarias, tamén a pequena vila natal de James Stewart, chamada Indiana e situada en Pensilvania, onde en 1995 se abriu, no andar superior da súa Biblioteca Pública, o familiarmente chamado Jimmy Stewart Museum, por suposto en honra do seu máis célebre e predilecto nativo.

* Claudio Rodríguez Fer é autor dun cento de obras como poeta, narrador, autor teatral e ensaísta. Reuniu a súa lírica en *Amores e clamores* e a súa narrativa en *Contos e descontos*, así como poesía visual en *Cinepoemas e Corpoética*, obras nas que predominan o vitalismo erótico, a apertura intercultural, a utopía libertaria, o compromiso antifascista, o diálogo interartístico, a ética humanista e a experimentación estética. Está traducido a numerosos idiomas e o seu poema “A cabeleira” publicouse en setenta linguas dos cinco continentes da Terra.

Dirixe a Cátedra Valente de Poesía e Estética e a revista *Moenia* da Universidade de Santiago de Compostela, coordina os cadernos interculturais *Unión Libre* e foi profesor universitario en Nova York, París e Bretaña (onde é Doutor Honoris Causa). Publicou libros e edicións sobre Emily Dickinson, Dostoievski, Antonio Machado, Borges e moí numerosos escritores galegos, como Castelao, Dieste, Pimentel, Fole, Ángel Johán, Carballo Calero, Luz Pozo Garza, Granell e Valente. Recibiu diversos premios en áreas literarias (Premio da Crítica por *Tigres de ternura*), investigadoras (Premio Losada Diéguez por *Poesía galega* e por *A literatura galega durante a guerra civil*), académicas (Premio Extraordinario de Doutoramento) e cívicas (Premio Galiza Mártir de Memoria Histórica).

Viaxe a Indiana, Pensilvania

De maneira que, durante unha das miñas frecuentes estancias en Nova York, emprehín a peregrinación, dabondo dificultosa loxisticamente, a tan modesto como insólito museo persoal da Pensilvania profunda. A miña principal guía nos Estados Unidos dende que fun dar clase alí en 1992, a profesora universitaria, e tradutora da miña poesía ao inglés e ao esperanto, Diana Conchado, púxome en contacto coa súa homónima e aventureira exalumna, de orixe colombiana e por entón xa docente, Diana N. Méndez, quen se mostrou disposta a conducirme por estrada dende o predio neorural de Smithtown, en Long Island, na que moraba, ata a Indiana natal de James Stewart.

Compartiamos e compartimos estas dúas Dianas e máis eu o compromiso coa diversidade social e ruptura fronte ao suxeito único establecido nas sociedades unidimensionais, e, en consecuencia, sentiámonos e sentímonos solidarios das persoas con características físicas, sociais e persoais rexeitadas ou marxinadas polos poderes e prexuízos impostos a causa de discriminación de raza, etnia, idade, sexo, xénero, discapacidade física ou mental, limitación económica ou formativa, idioma e ideoloxía. De maneira que, na longa viaxe de ida e volta que compartimos durante todo un día, fomos falando das nosas propias e reivindicativas vivencias ao respecto, que pendularmente foron de James Stewart a Noam Chomsky, de Galicia a Palestina, da unión libre á dependencia amorosa, do *ménage à trois* á bisexualidade, do *galenglish* ao *spanGLISH*, do multilingüismo á mestizaxe, da comida en Galicia á gastronomía colombiana, da miña poesía vital ás súas tatuaxes existenciais...

En efecto, o 24 de outubro de 2015, tras pasar a noite no chalé de madeira que habitaba en Long Island, emprendemos a nosa particular *road movie* polo verde norreste dos Estados Unidos, que nos levou, unhas seis horas despois, directamente ao Jimmy Stewart Museum, ben visible en Phildelphia Street nada máis arribar a Indiana. Nel contense a réplica dunha sala de cine da década de 1930, onde poden verse películas interpretadas polo mítico actor, un dos máis admirados e queridos do cine estadounidense dende o seu temperán primeiro Premio Oscar pola súa interpretación na comedia romántica *The Philadelphia Story*, dirixida por George Cukor, ao Oscar honorífico pola súa longa e brillante traxectoria, por citar só un par dos múltiples recoñecementos que obtivo.

Preto do seu museo, atópase sinalado o seu lugar de nacemento, a casa que habitou na súa infancia, a antiga ferraxería familiar en cuxo escaparate se exhibiu durante décadas o seu primeiro Oscar e a realista estatua de bronce que honra a súa memoria e da que hai réplica dentro do museo. Máis nas aforas levan o seu nome o Jimmy Stewart Boulevard e o pequeno aeroporto de comercio rexional Indiana County - Jimmy Stewart Airport, neste caso en lembranza da súa faceta aviadora, onde se exhibe restaurado un dos avións familiares que pertenceu ao actor.

No mesmo condado de Indiana mora a comunidade amish de Smicksburg, composta por familias anabaptistas de orixe xermánica e de ideoloxía pacifista cun sinxe-



Estatua de James Stewart e Claudio Rodríguez Fer en Indiana.

lo estilo de vida granxeiro alleo á modernidade. James Stewart non participou en ningunha das numerosas películas que se fixeron sobre eles, pero si na humanitaria *Shenandoah*, na que o pai dunha familia antiescravista se nega a participar na guerra de Secesión cunha actitude antibélica semellante á dos amish e á dos cuáqueros, protestantes de orixe inglesa tamén moi radicados en Pensilvania, como revela o feito de que este estado leve o nome do seu dirixente William Penn (Pennsylvania en inglés). De feito, o conflito protagonizado por James Stewart en *Shenandoah* é contextual e ideoloxicamente similar ao do cuáquero interpretado por Gary Cooper no anterior filme *Friendly Persuasion*. Ambos rexeitan someterse á impositiva razón de estado, coincidindo nisto coa desobediencia civil propugnada por Henry David Thoreau, cuxa insubmisión obxección fiscal se postula tamén en *You Can't Take It With You*.

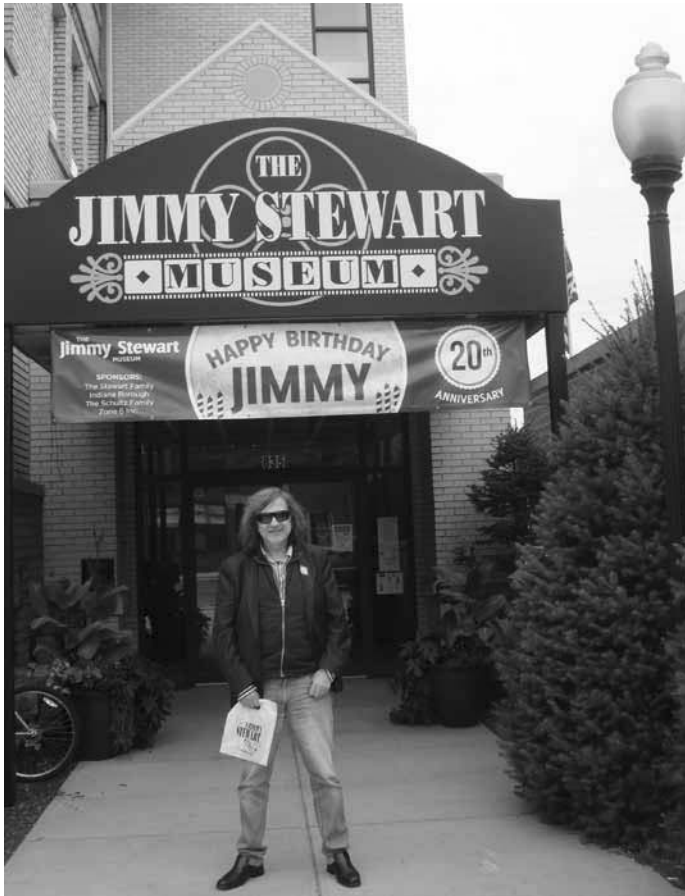
O sempre modesto Stewart quixo resistirse á creación do seu museo, pero aceptou-na polo beneficio turístico que lle podería proporcionar á pequena e modesta comunidade de Indiana, así que o propio artista e as súas fillas interviñeron nos actos inaugurais da institución. Por outra parte, moi unido ata o final, tras numerosas aventuras con actrices famosas, á única e serodia esposa que tivo, a modelo Gloria McLean, e á familia que formou con ela, Stewart incluíu nesta o seu adorado can Beau, a quen dedicou un sentido, tenro, humorístico e irónico poema elexíaco cando faleceu, recollido no libro *Jimmy Stewart and His Poems*, pois ademais de exercer como actor, piloto e militar, tamén o fixo como poeta ocasional, igual que como cantante, pois a súa melómana familia o dotou de formación musical.

Claro que estas doces dimensións artísticas da súa personalidade, acordes coa súa habitual dicción balbuciente, coa súa frecuente aparencia vulnerable en pantalla e coa súa extrema delgadeza xuvenil en relación coa súa alta estatura de 1 metro con 91 centímetros, non lle impediron combater na vida real en decenas de misións aéreas durante a Segunda Guerra Mundial, partindo da Inglaterra aliada, contra a Alemaña nazi, nas que bombardeou Bremen, Fráncfort e Berlín. Na vellez, alternou rendibles negocios millonarios con benfeitoras actividades filantrópicas e animalistas (a súa paixón polos elefantes percíbese nas reproducións que colleccionou deles na súa casa de Beverly Hills).

The Jimmy Stewart Museum

Dende a súa formación, o Jimmy Stewart Museum foi supervisado sen ánimo de lucro pola James M. Stewart Foundation, que tamén patrocinou o Premio Harvey, entregado nos aniversarios do actor, e o festival “It’s a Wonderful Life”, celebrado durante os períodos de Nadal, lembrando con estas significativas denominacións dúas das súas películas máis optimistas, alternativas, utópicas e mesmo libertarias: a do amigo invisible *Harvey* e a da comunidade imposible de *It’s a Wonderful Life*, polas cales foi nomeado aos premios Oscar. Éntrase baixo unha carpa de lona á que seguen dous murais, un de *mail art* coa súa efixie nun gran selo de correos que foi de curso legal nos Estados Unidos e outro de *street art* salientando os seus ollos azuis sobre un muro de ladrillo (debido a Damien Mitchell).

O museo atesoura recordos da rixida e tranquila infancia e da conservadora e acomodada familia de James Stewart (The Indiana Gallery), así como da súa carreira militar como piloto de bombardeiros na Segunda Guerra Mundial, na que, tras entrar de soldado raso, alcanzou o grao de Xeneral de Brigada na Forza Aérea dos Estados Unidos e da que se retirou como Tenente Xeneral (The Military Gallery). Mais, como era de esperar, o museo céntrase sobre todo na traxectoria cinematográfica do actor a través de carteis, fotogramas, vestuario e obxectos diversos (The Hollywood Gallery). Así mesmo hai salas dedicadas a reconstruír o seu cuarto da infancia na pensilvana Indiana e o seu despacho de adulto na californiana Beverly Hills, ambas cheas de obxectos e documentos persoais.



Claudio Rodríguez Fer fronte o Museo de Jimmy Stewart en Indiana.

Gustoume moito ver alí referencias aos *westerns* protagonizados por James Stewart que me fascinaron dende a infancia, sobre todo a pioneira película proindia *Broken Arrow*, de Delmer Daves; o humanista ciclo rexeneracionista no que o dirixiu Anthony Mann (*Winchester '73*, *Bend of the River*, *The Naked Spur*, *The Far Country* e *The Man from Laramie*) e a grandiosa adaptación da novela río sobre a conquista do Oeste de Louis L'Amour, titulada *How the West Was Won*, libro que tamén lin por entón, e de cuxos fotogramas colleccionei un álbum de cromos. E gustoume así mesmo moito contemplar as referencias ás tres obras mestras nas que o dirixiu John Ford (participante igualmente no colectivo mosaico épico *How the West Was Won*), que me impresionaran moitísimo: a antirracista *Two Rode Together*; sobre as crianzas secuestradas polos indios; a crepuscular *The Man Who Shot Liberty Valance*, sobre a decadencia dos violentos valores do antigo Oeste, e a elexíaca *Cheyenne Autumn*, sobre o miserable confinamento e a consecuente rebelión da comunidade nativo-americana.

E encantáronme as referencias ás catro obras mestras do suspense nas que o dirixiu Alfred Hitchcock adaptando outras tantas obras literarias e que se exhiben durante un mes nun ciclo anual do museo: a cripticamente homosexual *Rope*, a deliciosa e voyeurista *Rear Window*, a multicultural (con inesquecible peza musical) *The Man Who Knew Too Much* e a profundamente sexual *Vertigo*, conectada ao surrealismo xa dende o seu cartel en espiral deseñado por Saul Bass e considerada nunha enquisa do British Film Institute como a mellor película da historia. Neste último filme, polo que recibiu a Concha de Prata ao mellor actor no Festival de San Sebastián, actuou xunto á actriz Kim Novak, quen se desdoubrou cunha inquietante duplicidade necrófila neste filme e con quen despois tamén compartiu a divertidísima comedia *Bell, Book and Candle*, na que aquela exerce de bruxa cun felino erotismo gatuno. E outra película de referencia erótica e misteriosa na que actuou foi o drama de suspense xudicial *Anatomy of a Murder*, de Otto Preminger, que lle valeu en plena madurez outro nomeamento ao Oscar e a Copa Volpi ao mellor actor no Festival de Venecia (e que contou así mesmo con inesquecibles cartel e títulos de crédito de Saul Bass e, como me lembrou o psiquiatra jazzista Luís Vila Pillado, unha excelente banda sonora de Duke Ellington).

Agora ben, ideolóxica e psicolóxicamente, o prototipo encarnado por James Stewart máis patente dende a súa xuventude e no propio museo foi o do cidadán honrado e idealista no sempre vital e optimista cine populista do director Frank Capra, como é obvio en *Mr. Smith Goes to Washington*, onde un inxenuo representante do pobo se enfrenta á corrupción do sistema; *You Can't Take It With You*, onde unha familia rica, snob e convencional inicia relacións con outra humilde, obxectora e insubmisas que ampara unha comuna de actividades alternativas, acabando todos os membros das dúas detidos e acusados de revolucionarios, e *It's a Wonderful Life*, inspirada polo célebre conto de Nadal de Dickens, onde se asiste á solidaria redención colectiva dun sacrificado altruísta arruinado que está a punto de suicidarse.

Próximo a este prototipo que busca a felicidade propia contaxiándollela aos demais é o de *Harvey*, o individuo libre de toda convención social que vive na súa irredutible utopía particular na homónima obra de teatro de Mary Chase, levada ao cine por Henry Koster, que James Stewart representou con grande éxito na pantalla, no escenario e na televisión. Do mesmo director é tamén a non menos alternativa comedia *Dear Brigitte*, onde Stewart interpreta a un extravagante poeta e profesor universitario, experto na poesía de Dylan Thomas, que vive nun barco flotante cunha familia consagrada ás artes, un membro da cal, o neno Erasmus, está tan namorado da actriz francesa Brigitte Bardot que consegue que o seu pai lle cumpra o soño de ir vela á súa propia casa nas aforas de París.

Obviamente, no museo tamén hai referencias a outros filmes interpretados por James Stewart practicamente en todas as modalidades, dende a adaptación teatral (*The Shop Around the Corner*, de Lubitsch) ao espectáculo circense (*The Greatest Show on Earth*, de DeMille), pasando pola propaganda antinazi (*The Mortal Storm*,

de Borzage). Moitos deles conectaron coa súa temperá paixón aviadora (interpretou a Lindbergh, primeiro piloto que cruzou o Atlántico, en *The Spirit of St. Louis*, de Wilder) e coa súa voluntaria participación na Segunda Guerra Mundial (en *The Glenn Miller Story*, de Mann, interpretou o devandito músico de jazz desaparecido daquela en accidente aéreo). Outras conexións coa súa vida privada, como a súa vella, longa e íntima, aínda que ideoloxicamente conflitiva, relación co seu progresista colega Henry Fonda, apareceron sublimadas en *The Cheyenne Social Club*, de Gene Kelly.

Por suposto, unha tenda de memorabilia, chamada *The Shop Around the Corner* como a película homónima, ofrece a posibilidade de mercar libros, filmes, carteis, postais, marcapáxinas, abrecartas, imáns, prendas, coxíns, almofadas, recipientes, papelería, adornos, bonecos e outras pezas con alusións ás interpretacións de Stewart. Nela atendeume un entrañable persoal xubilado, da mesma veciñanza de Indiana, que colaboraba benevolmente co mantemento do museo e que tiña que esforzarse na dificultosa tarefa de reciclarse dixitalmente para realizar o seu labor. A maioría del coñecera persoalmente o actor, de quen falaba con devoción e proximidade, chamáñdolle sempre Jimmy.

Alí adquirín postais, como a da carteleira de *It's a Wonderful Life* no Indiana Theatre baixo a neve, pintada por George H. Rothacker (quen tamén recreou en paneis o devandito filme e *Vertigo*), que agora vexo en Galicia como a flor do soño do romántico Coleridge, que retomou Borges nun conto, segundo o cal un home soña que lle dan unha flor mentres visita o Paraíso, pero, ao espertar, encontra a flor soñada entre as mans...

O amigo imaxinario

James Stewart, como tamén o actor Gregory Peck, de quen recibín tres cartas enviadas dende Hollywood na miña adolescencia que logo recollín no meu libro *Cinepoemas*, foi dalgún xeito un amigo imaxinario para min, aínda que dende logo en modo moi distinto do coello xigante Harvey imaxinado polo protagonista da película homónima. En efecto, en *Harvey*, James Stewart encarna a un cordial e afable afeccionado ao alcol que asegura ter como permanente acompañante o devandito coello, delirio invisible para todos menos para el.

É por isto que a súa avergoñada e desesperada irmá decide ingresalo nun manicomio, pero, a consecuencia dos cómicos enredos da envolvente personalidade do seu irmán, acaba vendo tamén o coello por insistente transferencia e sendo ingresada ela mesma (Josephine Hull recibiu un Óscar e un Globo de Ouro como actriz secundaria pola súa hilarante actuación no papel de irmá superada polos acontecementos, rol que tamén acometeu con éxito no teatro). Finalmente, fascinado pola liberdade vital e pola compracente personalidade do protagonista, o propio director do hospital psiquiátrico aceptará de bo grado a mesma transferencia e incluso lle pedirá a aquel que lle traspasase ao seu amigo imaxinario.

E este desexo parece perdurar máis alá do filme, porque son moitas as réplicas de Harvey en peluche ou estampadas sobre obxectos diversos que se venden no museo, onde ademais se exhibe reproducido a grande escala, como tamén ocorre nas estatuas de tal coello xigante existentes nun predio privado da propia Indiana e nun parque público de Reedville, Oregon. O propio James Stewart conviviu con algunha reprodución visible en fotos da súa gran biblioteca.

Mais son moitas as dimensións interpretativas que ofrece *Harvey*, pois socioloxicamente foi visto como unha reflexión sobre o alcolismo, que permite a quen o practica falar de cousas importantes intimando de inmediato e sen censura con estraños, e psicolxicamente como unha representación da síndrome do amigo imaxinario, creación esta moi habitual na infancia que adoita desaparecer naturalmente, aínda que pode presentar problemas complexos en autistas que non comprendan a súa irrealidade ou en casos nos que a crenza en tal ser ficticio cause inqueda, inspire medo, provoqe retraemento social ou incite á violencia física.

Pero nada disto ocorre en *Harvey*, onde o protagonista ten unha moi boa relación de colega de alterne co seu amigo imaxinario, que incluso é aceptado como unha invisible presenza nos bares que aquel frecuenta tan cordial bebedor inofensivamente extravagante. Alternando coa xente, adoita presentar o amigo imaxinario a estraños, aínda que logo estes prefiren evitar a suposta parella, segundo o bebedor por envexa de tan feliz amizade. As únicas transgresións atribuídas a Harvey no filme son algunhas brincadeiras máxicas que parece gastar con lúdica picardía nun plano puramente fantástico, pois a súa figura pertence a un imaxinario tradicional desta índole, por certo, casualmente, dabondo próximo ás orixes escocesas e irlandesas do propio James Stewart.

En efecto, etnograficamente, o coello Harvey preséntase como una actualización do puca céltico e xermánico, criatura fantástica moi estendida no folclore de Europa Noroccidental (rexístranse variantes desta denominación en todas as linguas celtas e xermanas). Na tradición rural e mariñeira celto-xermánica, os pluralmente chamados pucai son unha especie de trasgos máis ben fedellos que poden adoptar aspecto animal, por exemplo, encarnándose en corvo, lobo, raposo, cabalo, cabra, can, gato, coello ou lebre, así como nunha persoa con algúns membros zoomórficos. Deles provén, como evidencia o seu nome, o pícaro trasgo Puck que aparece na comedia feérica *A Midsummer Night's Dream* de Shakespeare, retomado por Kipling nos contos fantásticos de *Puck of Pook's Hill*.

O sorprendente, dado que a obra teatral se estreou en 1944 e a película en 1950, en ambos os casos cando a enfermidade mental era aínda un estigma moi tabú e a súa atención estaba en mans dunha medicina polo xeral completamente autoritaria e represiva, é a aceptación da diferenza que se adopta en *Harvey*. De feito, ao final a irmá decide non internar nin medicalizar o seu parente para preservar o seu carácter bondadoso, xeneroso, amable e agradable con todos, pois en realidade non fai dano a ninguén apartándose da indesexable e desagradable normalidade establecida, aínda que tan extravagante rareza non resulte socialmente cómoda nin correcta.

Na mesma liña integradora, o propio protagonista fai gala constante da súa aceptación de todas as alteridades, convidando indiscriminadamente á súa casa a persoas das máis variadas condicións sociais e características persoais, incluíndo un ex-presidiario. Trátase, pois, da mesma actitude multicompreensiva xeralmente mostrada pola libertaria familia de *You Can't Take It With You*, cuxo lema era que se vivise como se quixese con tal de que se fose feliz e de que se respectase aos demais, e incluso pola non menos libertaria comunidade artística da baía californiana na que moran os personaxes de *Dear Brigitte*.

En consecuencia, os elocuentes diálogos entre os psiquiatras e o paciente en *Harvey* relativizan tanto a eficacia e a utilidade da metodoloxía médica tradicional como a suposta enfermidade, que a miúdo aparece asociada á utopía e á felicidade. Por exemplo, advertido o protagonista de que ten que enfrontarse á realidade, responde que así o leva facendo 35 anos e que pode dicir con alegría que ao final venceu. Así mesmo ocorre coa identificación de realidade e desexo, pois cando se lle pregunta ao mesmo personaxe a razón pola cal o seu amigo imaxinario se chama Harvey, asegura que, por abraiante coincidencia, o propio puca lle dixo que se chamaba así despois de confesarlle aquel que era o seu nome favorito.

E nesta utopía non falta tampouco a ilusoria suspensión do tempo, pois segundo o protagonista, o seu prodixioso amigo ten o poder de parar o reloxo coa mirada e conseguir que calquera persoa pase tempadas viaxando con quen queira ao lugar que desexe nun estado de graza fóra do cómputo cronometrable. Iso si, o protagonista non tivo a necesidade de pedirlle tal prodixio ao puca porque asegura que sempre o pasa ben con quen estea e onde estea, como ocorre nese mesmo momento no que está conversando co director do psiquiátrico. Vive, pois, nun estado permanente de felicidade alleo a toda clase de mal que o incita a gozar da harmonía universal e a aceptar con transixencia e tolerancia todo desexo alleo.

Agora ben, a visión progresista e utópica da saúde mental que se apunta en *Harvey* non debe obviar idealista e irresponsablemente a terrible dor psíquica e a dificultosa integración social que os trastornos da mente poden causar nas persoas enfermas e nas achegadas a elas, xa que, en realidade, convén tratalas, respectando a personalidade psicolóxica e ideolóxica de cada paciente, mediante a terapia e a medicación convenientes segundo sexa o caso, sempre orientadas estas a evitar o sufrimento e a dependencia, que son os verdadeiros e maiores inimigos da felicidade e da liberdade do ser humano.

A volta por *Fallingwater*

Á volta de Indiana a Nova York pasamos pola famosa *Fallingwater*, a marabillosa casa da cascada que o arquitecto orgánico Frank Lloyd Wright construíu entre 1936 e 1939 como residencia de verán para a familia Kauffman na boscosa Pensilvania. Convertida nun dos monumentos nacionais máis emblemáticos dos Estados Unidos

e declarada patrimonio da humanidade pola Unesco como un referente mundial da arquitectura moderna, a insólita obra mestra de Wright atraeu xa millóns de visitantes abraiados pola beleza e polo enxeño de tan radical adaptación arquitectónica ao medio natural. Tanto en todas as artes plásticas como nas da imaxe en movemento, incluído o cine de Hitchcock, son moitas as probas da fascinación exercida por esta casa construída xusto encima da cascada do río Bear Run ao seu paso polo bosque de Fayette e cimentada sobre as propias rochas do lugar.

Arredor da casa da cascada existe un complexo de servizos varios, pois ademais do Fallingwater Institute, hai unha cafetería que ofrece menús inspirados polo contorno natural, onde ceamos, e unha tenda especializada na arquitectura de Wright, onde merquei interesantes libros e excelentes postais, que complementaron as nosas propias fotos feitas aquí e en Indiana.

Interpretando James Stewart o chamado home de Laramie no *western* homónimo de Anthony Mann, alguén lle di que a persoa pertence ao lugar onde se criou, pero aquel contesta que el pertence ao lugar onde está, o que o seu interlocutor considera que debe producir unha sensación marabillosa. Sentindo o mesmo e tendo en conta que James Stewart estudou Arquitectura en Princeton University non puiden evitar pensar en *Fallingwater* que, de chegar a exercer tal profesión, quizais este sería o edificio que mellor encaixaría coa súa personalidade e coa dalgúns dos personaxes que interpretou. Porque, dende as terrazas exteriores que voan sobre o río á interior escaleira da auga que descende ata a cascada, todo parece alí tan organicamente natural como a feliz viaxe pola vida diversa que me levou de Diana a Diana, de Puck a Harvey, do meu pai a James Stewart e, utopicamente e sobre todo, viceversa.

«PENSAR SANTIAGO A PARTIR DA COMUNIDADE LOCAL,
E NOM PARA O TURISMO, É O GRANDE DESAFIO
PARA O FUTURO DA CIDADE»*

Elías José Torres Feijó¹

Um dos principais resultados das vossas investigacións sobre os impactos dos Caminhos a Santiago na reinvençom da cidade atribui um peso determinante aos discursos elaborados sobre Compostela e as peregrinaçoms. Quais som esses discursos e em que medida se relacionam com a identidade compostelana e galega?

A cidade foi reinventada de acima para abaixo e através de políticas (locais e, particularmente, dos governos de Manuel Fraga) que continuam presentes em boa medida na atualidade. A cidade está a ser planificada fundamentalmente desde o governo, nom desde a comunidade local. Deste ponto de vista fõrom três os discursos elaborados nos anos 80 que tivérom um impacto mui relevante com o impulso dado a partir do Xacobeo 93. O primeiro é o da Igreja católica, que identifica Santiago com um lugar de peregrinaçom que teria vertebrado a Europa a partir das raízes medievais. As declaraçoms da UE e da UNESCO para o caminho e a cidade, por seu lado, están

* Entrevista ao profesor Elías José Torres Feijó, publicada na entrega de Novas da Galiza correspondente a junho de 2021, a propósito da publicaçom de resultados da pesquisa sobre Santiago de Compostela.

1 O autor (Tui, 1964) é catedrático dá USC, onde dirixe o grupo de investigación GALABRA, que trata dos sistemas culturais galego, luso, brasileiro e africano en lingua portuguesa. Premio Extraordinario de Doutoramento, 1996. Especialista em teoría e análise da cultura, relaçoens entre narrativas, comunidades e territorios e transferència de conhecimento. Professor convidado ou visiting scholar nas universidades do Minho, Rios Grande do Sul, Nova Lisboa, Oxford e Brown. Vicepresidente da Mesa pola Normalización Lingüística (1989-1993); Vicerreitor da USC (2006-2009); desde 2008 preside a Associação Internacional de Lusitanistas; decano da Facultade de Filoloxía da USC (2020); un dos fundadores do Movimento Internacional Sociocultural e Educativo nos Tempos Libres Altair sendo na actualidade coordinador pedagóxico da asociaciom Altair Galiza e director da súa escola ETL Altair Galiza; coordinador dumha equipa transdisciplinar que estuda desde 2011 os impactos dos Caminhos na comunidade local compostelana.

Autor, de 10 livros e (co-)editor de 26. Últimos volumes: *Estudar sem melancolia: Reflexoes teoricas e aplicadas nos bastidores do sistema literario*, 2022 (Imprensa da Universidade de Coimbra); *Heteronomias em textos e historiografia da literatura galega* (Andavira, 2022. Santiago de Copostela); *Bem-estar comunitário e visitantes através do caminho em Santiago. Grandes narrativas, ideias e prácticas culturais*

ligadas também ao mundo medieval mas com um carácter mais vinculado à preservação do património material e histórico. Já *O Diário de um Mago* de Paulo Coelho é um livro de enorme sucesso que tem mais a ver com um processo iniciático-esotérico ou de autoajuda, mas que foi traduzido para diversas línguas introduzindo a ideia de peregrinação, que não estava no original. Estes três discursos compartilham uma característica principal: a comunidade e a cultura locais estão ausentes.

“Os discursos elaborados sobre Compostela e as peregrinações compartilham uma característica principal: a comunidade e a cultura locais estão ausentes”

De que maneira estes discursos explicam ou condicionam o modo em que nos vemos ou nos vemos fora?

A visão de fora está rodeada pela ideia da peregrinação, com a Catedral num lugar enormemente destacado. De facto, de acordo com as entrevistas feitas na nossa investigação, perto de 90% da identificação externa de Santiago está vinculada a este fenómeno, com umas percentagens muito baixas (por volta de 3%) relativas a ideias ligadas ao carácter monumental, universitário ou de capitalidade. No entanto, para a comunidade galega Compostela é maioritariamente capital, símbolo ou referente da Galiza (60%), uma cidade universitária e cultural, também fim do caminho, cidade religiosa e espiritual (6-8%) e, em menor medida, cidade turística (2,3%). Para a comunidade galega, então, Compostela continua a ter essa pluridimensionalidade, mas esse equilíbrio foi quebrado na visão projetada para fora em benefício deste monocultivo do Caminho que tem consequências na configuração da própria Galiza.

“Para a comunidade galega, Compostela continua a ser uma cidade pluri-dimensional, mas a visão projetada para fora baseia-se num monocultivo do Caminho que tem consequências na configuração da Galiza”

na cidade (Santiago de Compostela, Andavira, 2019. Premio de Investigación da Cátedra do Caminho e das Peregrinações, 2020. E, em coautoria: *The Way of Saint James, tourism, and local community*. Leioa UPV; *Contar o Caminho de Santiago. Literatura, discurso(s) e efeitos sociais na comunidade local* (Lisboa, Cilibri, 2022); *A cidade, o caminho e nós*. Santiago de Compostela, Andavira, 2020). Projetos como investigador principal: *Discursos, imagens e práticas culturais sobre Santiago de Compostela como meta dos caminhos de Santiago* (2012-2016). Coordena: *Narrativas, usos e consumos de visitantes como aliados ou ameaças para o bem-estar da comunidade local: o caso de Santiago de Compostela* (2018-2022).

Autor de diversos artigos e capítulos de livros, conferencista por convite em diversas universidades americanas, europeas e africanas. Foi presidente da Associação Internacional de Lusitanistas (2008-2014), Vice-reitor da USC (2006-2009) e é Coordenador do Grupo de Investigação e da Rede Galabra. Desde de março de 2020, é Presidente (Decano) da Faculdade de Filologia da USC. É um dos fundadores do Movimento Internacional Sociocultural e Educativo nos Tempos Livres Altair, sendo na actualidade coordenador pedagógico da associação Altair Galiza e director da sua escola ETL Altair Galiza.

Quais as diferenças entre turismo e peregrinação aos efeitos do seu impacto na cidade (ideias, usos, consumos ...)?

Em geral, o turismo sem peregrinação tem umha ideia mais patrimonial e cultural da cidade, e isso vê-se no tipo de consumos e usos realizados. Mas a grande diferença é que quem peregrina ocupa espaços públicos que foram fundamentais para a cidade, tais como as praças e o entorno da Catedral. Esta ocupação do espaço público, unida à do turismo em geral, fai que as pessoas de Santiago tenham ido para outros lugares, apesar de a Cidade Velha continuar a manter uns níveis de uso, querença e identificação altos (por volta do 35-40%). É significativo neste sentido ver como a valorização da Catedral como elemento emblemático-identificador para as pessoas de Santiago (perto de 40%) desce significativamente como elemento querido (7,5%) e muito mais se forem perguntadas polo seu nível de uso (0,1%). As pessoas que abandonárom esses espaços públicos agora valorizam muito as zonas verdes, nomeadamente a Alameda, como lugar identificador e mui por cima da Catedral em termos de querença.

Em relação com o fenómeno jacobeu, quais julgas que som os principais desafios a que se enfrenta Compostela, e a Galiza, no imediato futuro?

A pandemia véu mostrar os efeitos de termos umha cidade que viu quebrada essa pluralidade de que falava acima e tem umha excessiva dependência dum determinado tipo de visitante, mostrando um certo abandono da comunidade local. As consequências disto evidenciam-se em bairros como Sam Pedro, onde as nossas pesquisas mostram que mais de metade da vizinhança está claramente em contra deste tipo de turismo por considerar que altera as suas formas de vida e prejudica o seu bem-estar. Os desafios que estão pola frente passam, entom, porque Galiza recupere essa pluralidade com que a identificamos desde dentro. Parece-me que será importante para as planificações futuras que Santiago continue a ser identificado como o referente da Galiza e, além disto, será preciso decidir quem manda na cidade, se ela é pensada a partir da comunidade local ou para o turismo. Pensar a cidade desde a cidade é o grande desafio.

“A pandemia mostrou os efeitos de termos umha cidade com excessiva dependência dum determinado tipo de visitante”

Como estão a ser recebidos os resultados da vossa investigação no movimento associativo local e nas administrações públicas?

O associativismo local acolhe o trabalho dumha maneira pró-ativa e agradecida, o que reforça a nossa profissionalidade e nos anima a continuar trabalhando autocriticamente para superar carências. Ao compartilharmos com a vizinhança (e com pessoas do comércio, a agricultura, o artesanato, ...) processos e resultados, recebemos

convites para participar em atividades associativas, que muito nos satisfazem, e o associativismo também nos coloca perguntas e desafios que queremos responder; ao tempo, verificamos que a gente tem agora ferramentas para pensar a sua própria lógica coletiva em termos de coesão e de inclusão social que antes não tinha, e isto para nós é muito importante. Quanto às administrações, algumas formações políticas estão interessadas no trabalho, mas continua a haver dessa parte uma certa distância com uns resultados que questionam criticamente a realidade. Contudo, a nossa disposição é de absoluta colaboração para ajudar a corrigir alguns dos aspectos mais lesivos deste tipo de turismo; nós trabalhamos na direção de (re)pensar a cidade e as formas de identificação galegas e compostelanas a partir da comunidade local.

UN FELIZ VIAJE POR LA VIDA

AUTISMO GALICIA

EDITORIAL

“Un feliz viaje por la vida”, es el nombre que lleva la portada de esta entrega del n.º 27 de la revista *Maremagnum*: “Un feliz viaje por la vida”, fue el lema del 13.º Congreso Internacional de Autismo Europa, julio 2022, en Cracovia (Polonia). Como el propio reclamo de la revista, *Maremagnum* en este 2023, no se ajusta al desarrollo de un determinado tema, de los muchos que lo(s) autismo(s) contemplan, y que ya fueron desarrollados en anteriores números. En esta ocasión las autoras y autores, nos enviaron artículos, en función del que les pareció relevante, y apropiado desde su punto de vista y la libertad de elección.

El Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (DMCA), 2 de abril 2023, fue celebrado 31 de marzo en Santiago de Compostela, a través del eslogan: “Autismo. Llamémoslo Por Su Nombre”, y tuvo como objetivos la sensibilización y concienciación sobre el TEA. Este 2 de abril 2023, coincidió con la fecha del nacimiento de Hans Christian Andersen, que celebró el Día Internacional del Libro Infantil y Juvenil, con la intención de promocionar la lectura y los mejores libros entre la infancia y a la juventud. Efeméride que la IBBY, la asociación internacional del libro infantil y juvenil, le encargó la sección de Grecia que difundió el mensaje del escritor Yagalis Lliopoulos: “Soy un libro, léeme” ilustrada por Photini Stephanidi, una brillante humanización del carácter del libro por su expresión de belleza y diversidad.

Lo(s) autismo(s) alcanzan actualmente la sorprendente casuística del 1 por 100, con 7 millones de personas afectadas en Europa, 470 000 en España y 27 600 en Galicia. Además 4.200 niños nacen al año con TEA, con una edad media de diagnóstico, entre 3 y 4 años y 83 000 personas serían menores de edad. El desempleo de las personas adultas con TEA alcanza el impresionante dato del 90 %, y del 10 al 20 %, de la población mundial formaría parte de la neurodiversidad.

Un concepto y/o idea, lo de la neurodiversidad, irrumpe, y es utilizado cada día más, acuñado por primera vez por la australiana Judy Singer (1951...) que fundamenta su idea, de que la diversidad en el ser humano sería el resultado de las variaciones normales en el campo neurológico, y que deberían ser respetadas. Cada vez más, la sociedad y las personas autistas proclaman que el modelo humano, no es único ni homogéneo, sino que todas y todos, formaríamos parte de la neurodiversidad. Un elemento que se suma, entre otros muchos, a la polémica de la causalidad de lo(s)

autismo(s). Polémica y/o debate en el que se mezclan la clínica (médicos y psicólogos), la ética y por supuesto también la política, formando parte de la neurodiversidad, y de la propia biodiversidad?

En la editorial del anterior número 26, 2022 de *Maremagnum*, los acompañó el libro de Edgar Morin: *Changeons de voie. Les leçons de coronavirus* (Cambiemos de rumbo. Las lecciones del coronavirus), en el cual nos comenta la irrupción de la pandemia del coronavirus como una catástrofe sanitaria, en medio de una crisis política, económica, social y planetaria en la cual todos los países del mundo están implicados.

En esta editorial, 2023 queremos que nos acompañe el libro de Steve Silberman: *Una tribu propia. Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo* (Editorial Planeta Ariel, 2022), una historia del cambio de actitud con respeto al TEA y el síndrome de Asperger. En su artículo el autor de esta editorial: *Sentido de pertenencia y neurodiversidad, considera: "Un libro que nos muestra los cambios registrados en el diagnóstico del autismo en el último siglo, que revelan de forma contundente como los nocivos estereotipos asociados a las personas con autismo impiden que nuestra cultura alcance su potencial así como, para tener en cuenta, la propuesta de la autora Judy Singer, en el reconocimiento de que las diferencias en neurología deben ser reconocidas y respetadas como una categoría social, para llegar el concepto de neurodiversidad"* .

Manuel Ojea Rúa, en: *Escala para el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo(TID-TEA)*, comenta: "las investigaciones con base empírica en relación con la especificidad conceptual de las personas con TEA, son ampliamente recurrentes en cuanto a las particularidades del tipo de procesamiento psiconeurológico de la información que presentan, tanto en relación con los procesos iniciales perceptivos, caracterizados por una coherencia central cognitiva débil, como con base en la recuperación de la información, pero, sobre todo, estos estudios destacan las limitaciones sinópticas de las personas con TEA para realizar el establecimiento de relaciones entre los conceptos y las categorías conceptuales, que dificultan un procesamiento relacional extensivo y generalizado a los procesos inductivos, deductivos de la información... la escala integrada (TID-TEA), englobaría, tanto las variables conductuales, como las dimensiones perceptivo-cognitivas del procesamiento neuropsicológico de la información".

Prithvi Perepa en su artículo: *Experiencias educativas de niños de minorías étnicas*, subraya: "La importancia de comprender la etnicidad y la cultura dentro del campo del autismo, explorando la oferta educativa en el Reino Unido para resaltar algunos de los problemas experimentados por los niños pertenecientes a comunidades étnicas minoritarias, sugiriendo algunas de las formas en que los profesionales pueden mejorar su práctica al reconocer la cultura del niño y su familia. En el campo del autismo, a menudo ignoramos como los factores sociales, económicos y culturales

impactan en las experiencias de las personas que tienen un diagnóstico de autismo o en sus familias. Con todo, estos factores pueden tener una influencia importante en la vida de un individuo y mirar el autismo de forma aislada sin reconocer el contexto, por lo que no nos proporcionaría una comprensión integral de esa persona”.

Angélica Gutiérrez-González y colaboradores, con su trabajo de investigación: *La Estrategia Regional de Intervención en Zonas Desfavorecidas como modelo integrado de intervención y transformación de la cultura organizacional desde el enfoque de la arquitectura causal y outside-in thinking: el caso de Autismo Sevilla*, fomentó grandes innovaciones en la intervención social en Andalucía. Además de facilitar el desarrollo de itinerarios personalizados de inserción sociolaboral para personas residentes en zonas desfavorecidas, puso sobre la mesa la necesidad y la exigencia de un trabajo colaborativo y en red entre administraciones públicas y entidades del tercer sector de acción social, orientado a la transformación comunitaria. Esta filosofía transformadora trascendió a las organizaciones y a su cultura y caló en ellas, a través del enfoque de arquitectura causal, al promover un modelo integrado de intervención”.

Tali Vaimberg Lombardo, en su colaboración: *El rol del psiquiatra psicoterapeuta en el acompañamiento y tratamiento del paciente con autismo* de que el autismo o lo(s) autismos(s), tal como actualmente los denominamos, como alteración de la neurobiología y que afectan al sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, y sobre los cuales desconocemos sus causas y orígenes, salvo la implicación genética de algunos casos, son actualmente una condición de vida o una neurodiversidad, que no podemos curar, que se manifiestan con necesidades que cambian en cada una de las etapas de su vida conjuntamente con las experiencias y apoyos adquiridos. Uno de los tratamientos que podemos utilizar son los psicofármacos como sostén de algunos síntomas o comorbilidades. El modo de administrar, pensar y acompañar la toma de tratamiento psicofarmacológico, va a ser diferente en tanto que esta sea pensada desde el rol del psiquiatra psicoterapeuta de orientación dinámica”.

Josep M.ª Brun, en su texto: *Descritos pola literatura (De escritos por la literatura)*, pretende: ser un croquis, inevitable y afortunadamente incompleto y singular, diese acercamiento entre el relato literario —de escritores, poetas, cantautores o grafiteros anónimos— y el mundo de lo(s) autismo(s), donde las palabras no procuran describir un diagnóstico, sino evocar un mundo de emociones. Pero que tienen la fortuna de empatizar con estados de ánimo, con aquellos elementos a los que recurrimos para convivir con los demás y con el propio mundo. Con frecuencia, los profesionales nos valimos de textos literarios para explicar mejor, realidades de difícil transcripción. Se trata, por lo tanto, de un reconocimiento a ese encuentro, no siempre deliberado, aunque sí fructífero, en un ámbito donde las palabras dicen y callan mucho”.

Claudio Rodríguez Fer nos invita a: *Un feliz viaje por la vida diversa tras James Stewart*, en su visita al Museo en Indiana (Pensilvania), mi madre me transmitió sien-

do yo niño una gran afición por el cine que perduró de mayor, a menudo me proporcionó felices incursiones por la diversidad de la vida en una época tan uniforme en todos los aspectos como fue la integrista dictadura franquista en la que me crié. Además, los roles representados habitualmente por algunos actores, como por ejemplo James Stewart, me procuraban la doble sensación de comprensión de las diferencias y de apertura a las disidencias con actitudes humanistas que yo veía a diario encarnadas en mi propio padre, un antifascista foráneo, represaliado por el franquismo, que vino a vivir a un retrógrado Lugo tan fuera de su lugar como de su tiempo, donde, por cierto, acabó tan sordo como de anciano el citado actor”.

Elías José Torres Feijó: Entrevistado por Novas Galiza desarrolla el interesante tema: *Pensar Santiago a partir de la comunidad local, y no para el turismo, es el gran desafío para el futuro de la ciudad*. Investigando los impactos de los Caminos a Santiago, en la reinención de la ciudad y su identidad compostelana y gallega. Una ciudad planificada fundamentalmente desde lo Gobierno, no desde la comunidad local. Con un discurso, el de la Iglesia católica, que identifica Santiago con un lugar de peregrinación. En los discursos elaborados sobre Compostela y las peregrinaciones comparten una característica principal: “la comunidad y la cultura local están ausentes”. Para la comunidad gallega, Compostela continúa a ser una ciudad pluridimensional, mas la visión proyectada para fuera se basa en un monocultivo del Camino que tiene consecuencias en la configuración de la Galicia.

La ilustración de la portada es un dibujo de la escultora Soledad Penalta (Noia, 1943...). Penalta participó en talleres de Escultura Cerámica, en Barcelona, Girona, Sargadelos (Lugo), o los organizados por las diputaciones de A Coruña y Pontevedra. Bolsas de estudios, en Italia o Estados Unidos. Desde 1978 más de cuarenta y siete exposiciones y 150 colectivas: París, Roma, Puerto, El Cairo, Tel Aviv, São Paulo, Tokio, Chipre, Santiago de Compostela, A Coruña o Vigo. Premios: Cerámica de A Coruña (1980); Diputación de A Coruña (1989, 1992 y 1993); Cultura Gallega de Barbantia (2014); Crítica de Galicia (2019) o Cultura Gallega de Bellas Artes (2019). Miembro de la Real Academia Gallega de Bellas Artes (2018), tiene obras en museos, colecciones privadas y fondos de arte. Diecinueve obras de gran formato y monumentos en el exterior cuatro de ellas en la ciudad de A Coruña (parque escultórico de la Torre de Hércules) o Homenaje a María Marino (Noia).

Nuestro agradecimiento a todas las autoras y autores, que nos acompañan, en esta nueva entrega de la revista, que lleva como título: “Un feliz viaje por la vida”.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director de *Maremagnum*

RETOS POR LA SALUD

Prof. Dr. Manuel Ojea Rúa¹

Conselleiro de Sanidad

RESUMEN

Son ampliamente recurrentes las investigaciones con base empírica en relación con la especificidad conceptual de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en cuanto a las particularidades del tipo de procesamiento psico- neurológico de la información que presentan, tanto en relación con los procesos iniciales perceptivos, caracterizados por una coherencia central cognitiva débil, como en base a la recuperación de la información, pero, sobre todo, estos estudios destacan las limitaciones sinápticas de las personas con TEA para realizar el establecimiento de relaciones entre los conceptos y las categorías conceptuales, que dificultan un procesamiento relacional extensivo y generalizado a los procesos inductivos, deductivos de la información.

Sin embargo, las Escalas actuales tradicionales de diagnóstico se limitan en exceso al análisis de los criterios de diagnóstico de tipo conductual, por esta razón se ha diseñado la Escala Integrada (TID-TEA), que engloba, tanto las variables conductuales, como las dimensiones perceptivo-cognitivas del procesamiento neuro-psicológico de la información. En este estudio, han participado un total de 124 personas con TEA, con el fin de hallar la codificación de las puntuaciones halladas en la Escala y su transformación en percentiles, que determinan la validez del proceso de diagnóstico del TEA.

Palabras clave: Autismo, Diagnóstico, Percepción-Cognición, Memoria Semántica, Desarrollo Evolutivo, Nodos Sinápticos Relacionales.

1 Manuel Ojea Rúa es Catedrático de Orientación Educativa, Profesor-Doctor en Másteres y Doctorado de la Universidad de Vigo, Graduado en Psicología, Pedagogía y Psicopedagogía, Educación Primaria y Educación Especial.

moxea@uvigo.es

<https://orcid.org/0000-0002-9787-2520>

<https://manuelojea.blogspot.com/>

Introducción

Las Escalas diagnósticas de mayor fiabilidad existentes en la actualidad, de entre las cuales, cabe destacar el test ADOS-2 (Lord, Rutter y Le Couteur., 1994) y la Escala ADI-R (Rutter, Bailey y Lord, 2003), se basan casi exclusivamente en la observación de los criterios objetivables de tipo conductual observables en las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de acuerdo con la Clasificación Internacional DSM-5 de la APA (2013); sin embargo, en los últimos años, la investigación científica en términos de la conceptualización del diagnóstico del TEA ha evolucionado de forma considerable. En este sentido, son ampliamente recurrentes, las conclusiones en relación con la especificidad de las personas con TEA en cuanto al tipo de procesamiento psico-neurológico de la información, tanto en los procesos iniciales perceptivos, caracterizados por una coherencia central cognitiva débil, como en relación con la recuperación de la información, pero sobre todo, estos estudios destacan las limitaciones sinápticas en las personas con TEA para realizar el establecimiento de relaciones entre los conceptos y las categorías conceptuales que dificultan un procesamiento relacional extensivo y generalizado a los procesos inductivos y deductivos de la información objetivo de aprendizaje (Brignell et al.,2018). Estas limitaciones se observan en los diferentes cuadros diagnósticos del TEA, sin embargo y, sobre todo, en el caso de las personas con nivel de TEA-1, estas necesidades se presentan, en muchas ocasiones, con muy poca o ninguna correlación con la presencia de criterios conductuales claramente observables, que están incluidos dentro de las consideraciones diagnósticas de las Escalas anteriormente indicadas y en el algunos estudios se señala que la presencia de estos criterios objetivables en los procesos de diagnóstico se reducen incluso al 17.8% (Carbone et al., 2020), por lo que los puntajes concluyentes de las Escalas basadas exclusivamente en ítems conductuales pueden obviar estas nuevas consideraciones científicas perceptivo- cognitivas y dejar al margen del diagnóstico a personas que, sin embargo, presentan una sintomatología específica concurrente con el trastorno. En este sentido, Ojea y Tellado (2018) elaboran una Escala para completar los ítems conductuales del trastorno, conformando la Escala de Integración Semántica (EIS), que facilita la cuantificación percentil cuantitativa de las diferentes fases del procesamiento perceptivo- cognitivo en las personas con TEA. No obstante, con la construcción de esta nueva Escala TID-TEA se pretende responder a un objetivo de mayor alcance, al tratar de integrar, tanto los criterios cognitivos relacionados con los procesos sinápticos relacionales del procesamiento psicológico con los parámetros observables conductuales actuales y facilitar la corrección de muchas conclusiones diagnósticas que pudieran ser erróneas cuando se realizan con una única medida de test o parámetros estrictamente de tipo conductual.

Diseño de la escala (TID-TEA)

La integración de la Escala conforma, por tanto, tanto dimensiones conductuales, como los criterios nucleares del procesamiento cognitivo, la cual está conformada por 27 variables, 24 variables dinámicas, que han sido agrupadas en 6 dimensiones

generadas estadísticamente mediante el proceso de cálculo de variables y 3 variables fijas: Nivel de TEA, Edad y Sexo de los participantes. Las dimensiones generadas y su correspondencia con la agrupación estadística de las variables es la siguiente:

- 1.1. **DESARROLLO:** motricidad, lenguaje, desarrollo de los esfínteres y habilidades de vida.
- 1.2. **COMUNICACIÓN:** capacidad oral, tipo de tono, comunicación social y respuesta a las señales.
- 1.3. **INTERACCIÓN:** iniciación, contacto visual, comprensión social y disfrute social.
- 1.4. **COMPORTAMIENTO:** estereotipias, sensorialidad, pensamientos recurrentes, alteraciones de conducta.
- 1.5. **ATENCIÓN:** atención y atención conjunta, creatividad, capacidad de ficción e imaginación.
- 1.6. **COGNICIÓN:** percepción, codificación y elaboración de relaciones, memoria semántica y recuperación.

Contenido de la escala

Cada una de las 6 dimensiones indicadas ha sido observada mediante 10 tareas. Cada una de las tareas sigue una estructura muy sistemática, así, para cada una de ellas se señala el objetivo previsto, los materiales necesarios para llevarla a cabo, las actividades concretas que serán desarrolladas y los criterios de observación resultantes.

La Escala comprende dos fases: 1) el análisis preliminar referido a los datos generales del evaluado o evaluada y las características básicas del proceso de desarrollo psico- evolutivo y/o clínico, y 2) la aplicación de la Escala en un sentido estricto, cuyo contenido pueden verse en detalle en Ojea (2022).

PROCESO DE CODIFICACIÓN DE LAS OBSERVACIONES REALIZADAS

A partir de las observaciones sistemáticas anteriores, el evaluador/a responde a los siguientes ítems, indicando el valor que se corresponda con las observaciones realizadas (0: no hay necesidad - 3: máxima necesidad), tanto, en relación con el análisis preliminar, como en base a la aplicación de la Escala, con el fin de cuantificar las 6 dimensiones del estudio (rodear la numeración que se corresponda con el criterio de la observación): 1) Desarrollo (A), 2) Comunicación (B), 3) Interacción (C), 4) Comportamiento (D), 5) Atención y 6) Cognición (F) (ver Tabla 1).

Tabla 1. Codificación

A. DESARROLLO Y EVOLUCIÓN

A.1. Motilidad:

0.	Los primeros pasos y el movimiento autónomo para andar se producen dentro del tiempo esperado (<12-15 meses).
1.	La motilidad se produce en el tiempo esperado, pero presenta niveles de rigidez motriz.
2.	Se observa un retraso evidente en el inicio de los primeros pasos.
3.	Una vez iniciado el proceso de andar autónomamente, se produce un retroceso posterior evidente.

A.2. Lenguaje:

0.	Las primeras palabras se adquieren en el tiempo estimado (24 meses). La construcción de frases sigue un orden progresivo (<30 meses).
1.	Las primeras palabras se adquieren con regularidad, pero se produce un retraso en la construcción de frases.
2.	Se observa un retraso marcado en la adquisición del lenguaje.
3.	Una vez iniciado el proceso de inicio de las primeras palabras y/o frases, se produce un retroceso posterior evidente.

A.3. Control de esfínteres:

0.	El control general de esfínteres se produce en el tiempo estimado (<24-30 meses).
1.	El control de esfínteres diurno se produce con regularidad, pero se retrasa el control de esfínteres nocturno.
2.	Se observa un retraso evidente en la adquisición del control de los esfínteres.
3.	Una vez iniciada la adquisición del control de esfínteres, se produce un retroceso posterior evidente.

A.4. Otras habilidades:

0.	Las habilidades de autonomía relativas a la alimentación, aseo y vestido siguen un proceso regular progresivo.
1.	La autonomía se desarrolla con cierta regularidad, pero se observan especificidades/ sensibilidades, que dificultan la alimentación u otras tareas de la vida diaria.
2.	Se observa un retraso evidente en la adquisición de la autonomía de cualquiera de estas habilidades.
3.	Una vez iniciada la autonomía en cualquiera de las áreas anteriores, se produce un retroceso posterior evidente.

B. COMUNICACIÓN Y LENGUAJE**B.1. Lenguaje oral y/o alternativo:**

0.	Usa frases orales completas de forma adecuada.
1.	Posee un habla oral fluida, pero es muy limitada, que compensa con el uso de signos y/o pictogramas.
2.	El habla se limita a dos o tres palabras orales, pero no constituyen una frase completa. Se complementa con el uso de signos y/o pictogramas, pero también es muy limitado.
3.	El habla oral es ausente y el lenguaje por signos, imágenes y/o pictogramas es muy escaso.

B.2. Características del habla:

0.	Entonación del habla variada y altamente expresiva.
1.	Hay poca variación en la entonación del habla y el volumen.
2.	El habla se vuelve lenta y con parsimonia, sin cambio de tono.
3.	Presencia ecológica y repetitiva del lenguaje.

B.3. Comunicación social:

0.	Utiliza el lenguaje para comunicarse socialmente de forma espontánea.
1.	A veces ofrece información referida a sus propias experiencias.
2.	La comunicación se utiliza casi siempre como respuesta a las demandas de los demás y/o del medio.
3.	No ofrece información de forma espontánea, ni tampoco la pide.

B.4. Acción de señalar para comunicar:

0.	Señala con el dedo para indicar algo desde la distancia y comunicar una petición.
1.	Puede señalar ocasionalmente algún objeto.
2.	Señala el objeto cuando se acerca a éste.
3.	No se ha observado la acción de señalar para comunicarse.

C. INTERACCIÓN SOCIAL**C.1. Iniciación social:**

0.	Busca activamente la participación en una interacción social recíproca.
1.	Realiza participaciones propias en el ámbito social, pero ésta es limitada.
2.	La interacción social es más como una respuesta a las exigencias del medio social.
3.	No se realizan iniciaciones sociales y la respuesta social es muy limitada.

C.2. Contacto visual y manifestaciones emocionales complementarias:

0.	El lenguaje verbal o no verbal se complementa con expresiones emocionales coherentes.
1.	Realiza contacto visual, pero apenas realiza cambios gestuales expresivos coherentes con la conversación.
2.	Hay contacto ocasional de la mirada, pero no complementa la conversación con expresiones emocionales coherentes.
3.	El contacto visual es muy escaso o nulo, no hay expresiones emocionales.

C.3. Comprensión de la situación interactiva social:

0.	Comprende la situación interactiva social recíproca.
1.	Tiene limitaciones para comprender la situación social interactiva, pero con un poco de ayuda, es capaz de comprenderla.
2.	Tendencia a comprender solo una parte del proceso interactivo, por lo que puede mostrar un discurso no debidamente contextualizado en cada momento.
3.	No comprende las interacciones sociales, por lo que siempre lleva la conversación a su propia perspectiva e interés.

C.4. Disfrute con la interacción social:

0.	Disfruta con el contexto de la interacción social iniciada.
1.	Disfruta con la situación social, pero, enseguida, realiza gestos de incomodidad con la situación.
2.	El disfrute de la situación se limita a su aportación personal, pareciendo ausente cuando la participación corresponde a los demás.
3.	No se observan muestras de disfrute personal durante la interacción social.

D. COMPORTAMIENTOS RESTRINGIDOS Y ESTEREOTIPADOS

D.1. Movimientos estereotipados:

0.	Presenta una motricidad dinámica y flexible.
1.	No se observan movimientos repetitivos, pero se aprecia rigidez postural motriz.
2.	Se observa frotamiento reiterativo de las manos durante la conversación.
3.	Presenta movimientos repetitivos de las manos en la línea media del cuerpo y posturas motrices de rigidez en los dedos.

D.2. Aspectos sensoriales:

0.	No se observan elementos sensoriales circunscritos de tipo compulsivo.
1.	Puede molestarle el ruido, los olores y/o las texturas, pero es capaz de mantener el control atencional.
2.	Las molestias sensoriales anteriores la causan preocupación.
3.	Los estímulos sensoriales se convierten en comportamientos obsesivo-compulsivos, que le impiden llevar el desarrollo cotidiano con normalidad.

D.3. Intereses referentes:

0.	No presenta una temática referente obsesiva y se adapta a las cuestiones de la interacción social.
1.	Presenta alguna referencia ocasional a temas propios, que detienen el proceso interactivo temporalmente.
2.	Muestra comportamientos referentes a temas específicos propios, pero no pierde el control atencional, aunque se vuelve muy disperso.
3.	Está constantemente haciendo referencia a temas específicos propios de forma repetitiva, que impiden la interacción social en el contexto.

D.4. Conducta:

0.	La conducta es adaptada a las situaciones y la edad del participante.
1.	Puede presentar una reacción negativa temporal ante una demanda exigente del medio.
2.	Se observan reacciones de negación constantes cuando se le impide continuar con la actividad que es propia.
3.	Se indican reacciones negativas con lesiones hacia los demás y/o pueden producirse autolesiones ocasionales.

E. ATENCIÓN CONJUNTA, CREATIVIDAD, FICCIÓN E IMAGINACIÓN

E.1. Atención conjunta:

0.	Muestra una direccionalidad atencional hacia el contexto-objetivo.
1.	Da muestras de atención conjunta hacia el estímulo ambiental, pero no de preocupación conjunta por los hechos.
2.	La direccionalidad atencional hacia otros estímulos es ocasional.
3.	No hay evidencia de atención, ni preocupación conjuntas aparentes por las verbalizaciones o acciones de los demás.

E.2. Creatividad:

0.	Se muestra creativo/a dentro de lo esperado, de acuerdo con la edad.
1.	Es capaz de crear un elemento o actividad con ayuda.
2.	La creatividad responde a características relacionadas con un juego propio.
3.	No da muestra aparentes de creatividad.

E.3. Ficción:

0.	Posee la capacidad de ponerse en el lugar de las demás personas.
1.	Puede compartir las emociones de los demás, pero es limitada.
2.	Ocasionalmente, bajo demanda y con ayuda, puede ponerse en el lugar de otra persona.
3.	No se observan indicios de la capacidad de ponerse en el lugar de otras personas.

E.4. Imaginación:

0.	Improvisa e incluye acciones propias durante el desarrollo de la interacción, que la enriquecen.
1.	Muestra algunas improvisaciones, pero de forma muy ocasional.
2.	Puede mostrar acciones imaginativas, pero con ayuda y bajo demanda externa.
3.	No se observan signos aparentes de imaginación espontánea.

F. PERCEPCIÓN, CODIFICACIÓN E INTEGRACIÓN SEMÁNTICA

F.1. Percepción:

0.	La atención y la direccionalidad hacia el estímulo se corresponde con lo esperado.
1.	Dirige la atención hacia el estímulo, pero, después de unos pocos segundos, desvía la atención.
2.	Dirige la atención parcial hacia el estímulo, pero necesita ayuda externa para percibirlo.
3.	Parece ignorar la presentación de los estímulos nuevos del ambiente.

F.2. Codificación cognitiva:

0.	La codificación de la información se realiza de acuerdo con el significado del estímulo y/o el contenido presentado.
1.	Presenta una codificación con cierto significado del contenido, pero ésta presenta limitaciones para su comprensión como conjunto significativo.
2.	Para la comprensión y codificación del contenido necesita ayuda mediada intensa.
3.	La codificación se realiza de acuerdo con aspectos muy concretos y aislados del contenido de información, que no permite la comprensión como totalidad.

F.3. Integración de la información:

0.	Relaciona la información nueva con el contenido anteriormente aprendido, integrando la información.
1.	Se observan relaciones adecuadas entre la información previa y la nueva, pero solo al nivel de conceptos, no se observa entre categorías conceptuales amplias.
2.	Cada vez que se presenta una nueva información, necesita ayuda mediada externa para relacionar la nueva información con la anterior.
3.	Cada vez que se produce una nueva información, es necesario comenzar la estructura de aprendizaje de nuevo, como si fuera la primera vez que se produce.

F.4. Recuperación:

0.	La información codificada se recupera de forma adecuada.
1.	La información codificada se recupera, pero obvia varios elementos, que parecen perdidos.
2.	Recupera la información de forma limitada y requiere una ayuda externa mediada para recuperarla.
3.	La recuperación de la información es muy local y parcial y no hace referencia al contenido global o de conjunto del significado-objetivo.

PUNTAJE DE LA SUMA (μ) DEL PROCESO DE CODIFICACIÓN ANTERIOR

Los valores asignados en el proceso de codificación anterior se convierten en el siguiente apartado en las puntuaciones directas (PD), en relación con la cuantificación específica de las 6 dimensiones (ver Tabla 2).

Tabla 2: Puntuaciones directas (PD)

DIMENSIONES		PD
A	DESARROLLO Y EVOLUCIÓN	
A.1	Motilidad	
A.2	Lenguaje	
A.3	Control de esfínteres	
A.4	Otras habilidades	
	TOTAL	

B	COMUNICACIÓN Y LENGUAJE	
B.1	Lenguaje oral/ Lenguaje alternativo	
B.2	Características del habla	
B.3	Comunicación social	
B.4	Señalar	
	TOTAL	
C	INTERACCIÓN SOCIAL	
C.1	Iniciación social	
C.2	Contacto visual y manifestaciones emocionales complementarias	
C.3	Comprensión de la situación interactiva social	
C.4	Disfrute con la interacción social	
	TOTAL	
D	ATENCIÓN CONJUNTA, CREATIVIDAD, FICCIÓN E IMAGINACIÓN	
D.1	Atención conjunta	
D.2	Creatividad	
D.3	Ficción	
D.4	Imaginación	
	TOTAL	
E	COMPORTAMIENTOS RESTRINGIDOS Y ESTEREOTIPADOS	
E.1	Movimientos estereotipados	
E.2	Aspectos sensoriales	
E.3	Intereses referentes	
E.4	Conducta	
	TOTAL	
F	PERCEPCIÓN, CODIFICACIÓN E INTEGRACIÓN SEMÁNTICA	
F.1	Percepción	
F.2	Codificación cognitiva	
F.3	Integración de la información	
F.4	Recuperación	
	TOTAL	

TRANSFORMACIÓN DE LA SUMA DEL PUNTAJE DE LAS PUNTUACIONES DIRECTAS (PD) A PERCENTILES (PC) PARA CADA DIMENSIÓN

Realizada la suma total de las puntuaciones directas de cada, es posible obtener el valor percentil (PC), relativo al diagnóstico del TEA, de acuerdo con las variables fijas utilizadas: 1) los intervalos de Edad, y 2) el nivel de TEA.

1. CONCLUSIÓN DIAGNÓSTICA SEGÚN LOS INTERVALOS DE EDAD

A modo de ejemplo, para los intervalos de edad comprendidos entre 3 y 5.5 años y los 5.6 y 7: 5 años, que, a nivel escolar, constituyen la mayoría de los inicios de los procesos de diagnóstico¹, se indican los puntajes de la suma de frecuencias codificadas y sus equivalencias en percentiles de diagnóstico del TEA en las Tablas 3 y 4 respectivamente.

Tabla 3. Intervalo de edad 3-5.5 años.

INTERVALO DE EDAD: 3- 5:5 AÑOS								
PD								
PC	DESARROLLO	COMUNICACIÓN	INTERACCIÓN	COMPORTAMIENTO	ATENCIÓN	COGNICIÓN	PC	
5	6.50	3.25	3.25	4.25	3.25	3.25	5	5
10	6.82	3.37	3.35	4.27	3.57	3.37	10	10
15	8.61	4.06	3.90	4.41	5.36	4.06	15	15
20	9.75	4.50	4.25	4.50	6.50	4.90	20	20
25	9.75	4.50	4.25	4.50	6.50	6.00	25	25
30	9.75	5.10	4.55	4.72	6.50	6.50	30	30
35	9.75	6.20	5.10	5.13	6.50	6.50	35	35
40	9.75	6.50	5.75	5.75	6.50	6.50	40	40
45	9.75	6.50	6.43	6.43	6.50	6.50	45	45
50	9.75	6.62	6.50	6.50	7.12	6.62	50	50
55	9.75	6.75	6.61	6.50	7.80	6.78	55	55
60	9.75	6.75	7.85	6.50	8.35	7.20	60	60
65	9.75	6.86	8.75	6.95	8.90	7.83	65	65
70	9.75	7.27	8.75	8.60	9.45	9.07	70	70
75	9.75	7.50	9.00	9.50	9.75	9.75	75	75
80	9.75	7.50	9.55	9.50	9.75	9.75	80	80
85	9.75	7.58	9.75	9.58	9.75	9.75	85	85
90	9.75	7.72	9.75	9.72	9.75	9.75	90	90
95	9.75	7.75	9.75	9.75	9.75	9.75	95	95
X	9.4250	6.6000	6.7000	6.6750	7.5000	7.0750		

DIMENSIONES	PUNTUACIÓN MEDIA OBTENIDA	DIAGNÓSTICO TEA
I. DESARROLLO		≥9.42
II. COMUNICACIÓN		≥6.60
III. INTERACCIÓN		≥6.70
IV. COMPORTAMIENTO		≥6.67
V. ATENCIÓN		≥7.50
VI. COGNICIÓN		≥7.07
TOTAL		≥7.33

1 Otros intervalos de edad pueden observarse en Ojea (2022, ob. cit.).

Tabla 4. Intervalo de edad 5.6-7.5 años.

5:6- 7:5 AÑOS									
PD									
PC	DESARROLLO	COMUNICACIÓN	INTERACCIÓN	COMPORTAMIENTO	ATENCIÓN	COGNICIÓN			PC
5	6.50	3.25	3.25	4.25	3.25	3.25			5
10	6.82	3.45	3.35	4.27	3.57	3.37			10
15	8.61	4.55	3.90	4.41	5.36	4.06			15
20	9.75	5.25	4.25	4.50	6.50	4.90			20
25	9.75	5.25	4.25	4.50	6.50	6.00			25
30	9.75	5.62	4.55	4.72	6.50	6.50			30
35	9.75	6.31	5.10	5.13	6.50	6.50			35
40	9.75	6.60	5.75	5.75	6.50	6.50			40
45	9.75	6.73	6.43	6.43	6.50	6.50			45
50	9.75	7.00	6.50	6.50	7.12	6.62			50
55	9.75	7.26	6.61	6.50	7.80	6.78			55
60	9.75	7.40	7.85	6.50	8.35	7.20			60
65	9.75	7.53	8.75	6.95	8.90	7.83			65
70	9.75	7.67	8.75	8.60	9.45	9.07			70
75	9.75	7.75	9.00	9.50	9.75	9.75			75
80	9.75	7.75	9.55	9.50	9.75	9.75			80
85	9.75	8.10	9.75	9.58	9.75	9.75			85
90	9.75	8.65	9.75	9.72	9.75	9.75			90
95	9.75	8.75	9.75	9.75	9.75	9.75			95
\bar{X}	9.4250	6.6000	6.7000	6.6750	7.5000	7.0750			

DIMENSIONES	PUNTUACIÓN MEDIA OBTENIDA	PROBABILIDAD DIAGNÓSTICA TEA
I. DESARROLLO		≥9.42
II. COMUNICACIÓN		≥6.60
III. INTERACCIÓN		≥6.70
IV. COMPORTAMIENTO		≥6.67
V. ATENCIÓN		≥7.50
VI. COGNICIÓN		≥7.07
TOTAL		≥7.33

2. CÁLCULO DIAGNÓSTICO SEGÚN EL NIVEL DEL TEA: PC Y CONCLUSIÓN DIAGNÓSTICA

En este mismo sentido, es posible establecer el percentil diagnóstico en función de la suma de las puntuaciones directas en función del nivel del TEA (ver Tablas 5-7).

Tabla 5. Percentiles correspondientes al nivel TEA-1.

NIVEL TEA-1 (n: 81)

		DESARROLLO	COMUNICACIÓN	INTERACCIÓN	COMPORTAMIENTO	ATENCIÓN	COGNICIÓN	TOTAL \bar{X}
\bar{X}		9,06	5,12	4,61	5,48	5,33	5,04	5,77
PC	5	6,50	3,25	3,25	4,25	3,25	3,25	3,96
	10	6,50	3,25	3,25	4,25	3,25	3,25	3,96
	15	6,50	3,25	3,25	4,25	3,25	3,25	3,96
	20	8,50	3,25	3,25	4,50	3,25	3,25	4,33
	25	8,50	3,25	3,25	4,50	3,25	3,25	4,33
	30	9,75	3,25	3,25	4,50	3,25	3,25	4,54
	35	9,75	4,25	3,50	4,50	4,25	3,25	4,92
	40	9,75	5,25	4,25	5,10	5,25	5,30	5,82
	45	9,75	5,25	4,25	5,25	5,25	5,50	5,87
	50	9,75	5,25	4,25	5,25	6,50	5,50	6,08
	55	9,75	5,25	4,25	5,35	6,50	5,50	6,10
	60	9,75	5,25	5,25	6,25	6,50	5,50	6,42
	65	9,75	5,72	5,25	6,25	6,50	6,50	7,70
	70	9,75	6,50	5,50	6,25	6,50	6,50	6,83
	75	9,75	6,50	5,50	6,50	6,50	6,50	6,87
	80	9,75	6,50	6,50	6,50	6,50	6,50	7,04
	85	9,75	6,50	6,50	6,50	6,50	6,50	7,04
90	9,75	7,25	6,50	6,50	7,75	6,50	7,37	
95	9,75	7,50	6,50	6,72	7,75	6,75	7,49	

Tabla 6. Percentiles correspondientes al nivel TEA-2.

NIVEL TEA-2 (n: 25)

		DESARROLLO	COMUNICACIÓN	INTERACCIÓN	COMPORTAMIENTO	ATENCIÓN	COGNICIÓN	TOTAL \bar{X}
\bar{X}		9,55	6,85	8,19	7,67	7,63	7,48	7,89
PC	5	7,05	3,25	3,25	4,25	3,25	3,25	4,05
	10	8,95	4,00	5,20	5,60	5,20	5,20	5,69
	15	9,75	5,62	6,72	6,50	6,50	6,50	6,93
	20	9,75	6,50	7,50	6,50	6,50	6,50	7,21
	25	9,75	6,50	7,50	6,50	6,50	6,50	7,21
	30	9,75	6,50	7,50	6,50	6,50	6,50	7,21
	35	9,75	6,50	7,50	6,50	6,50	6,50	7,21
	40	9,75	6,50	7,50	6,50	6,50	6,50	7,21
	45	9,75	6,50	8,37	6,50	7,20	6,50	7,47
	50	9,75	6,50	8,75	7,50	7,50	6,50	7,75
	55	9,75	7,05	8,97	7,50	7,57	6,80	7,94
	60	9,75	7,75	9,50	8,70	8,35	8,10	8,69
	65	9,75	7,75	9,50	9,50	8,75	8,72	8,99
	70	9,75	7,75	9,55	9,50	9,75	9,55	8,99
	75	9,75	7,75	9,75	9,50	9,75	9,75	9,31
	80	9,75	7,75	9,75	9,50	9,75	9,75	9,38
	85	9,75	7,75	9,75	9,52	9,75	9,75	9,38
90	9,75	8,55	9,75	9,75	9,75	9,75	9,55	
95	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	

Tabla 7. Percentiles correspondientes al nivel TEA-3

NIVEL TEA- 3 (n: 18)

		DESARROLLO	COMUNICACIÓN	INTERACCIÓN	COMPORTAMIENTO	ATENCIÓN	COGNICIÓN	TOTAL X
X		9,68	8,70	9,18	8,90	8,70	8,97	9,02
PC	5	8,50	6,50	6,50	5,50	6,50	6,50	6,67
	10	9,62	6,50	6,50	6,40	6,50	6,50	7,00
	15	9,75	6,50	6,50	6,50	6,50	8,20	7,21
	20	9,75	7,50	8,90	8,10	6,70	8,50	8,24
	25	9,75	7,75	9,50	8,50	8,25	8,68	8,74
	30	9,75	7,75	9,67	9,20	8,75	8,75	8,98
	35	9,75	7,75	9,75	9,50	8,75	8,75	9,04
	40	9,75	8,35	9,75	9,50	8,75	8,75	9,30
	45	9,75	9,30	9,75	9,50	8,75	8,75	9,46
	50	9,75	9,75	9,75	9,50	8,75	9,25	9,61
	55	9,75	9,75	9,75	9,50	9,20	9,75	9,71
	60	9,75	9,75	9,75	9,50	9,75	9,75	9,71
	65	9,75	9,75	9,75	9,50	9,75	9,75	9,72
	70	9,75	9,75	9,75	9,57	9,75	9,75	9,75
	75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75
	80	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75
85	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	
90	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	
95	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	9,75	

Las conclusiones diagnósticas de acuerdo con el Nivel del TEA, en función de la suma total de la media estadística hallada son las siguientes (ver Tabla 8).

Tabla 8. Equivalencias de las medias (μ) según el nivel de TEA.

TOTAL (μ)	DIAGNÓSTICO TEA
5.77- 7.88	TEA-1
7.89- 9.01	TEA-2
≥ 9.02	TEA-3

CONCLUSIONES

El modo específico de elaborar relaciones neurales, que caracteriza el tipo particular del procesamiento cognitivo de la información en las personas con TEA, constituye una dimensión nuclear a tener en cuenta en los criterios diagnósticos de este trastorno y que, precisamente, por este motivo, se producen muchas de las conductas que son observables, caracterizadas por la rigidez estructural, tanto de pensamiento, como de la emoción.

Por lo cual, al lado de las Escalas y pruebas de diagnóstico tradicionales, que están basadas casi exclusivamente en el análisis de los comportamientos-criterio

observables, es necesario incrementar la investigación en el ámbito del diagnóstico procesual psico-neurológico característico de las personas con TEA, con el fin complementar el proceso de diagnóstico específico y poder reducir los errores causados por los ajustes criteriosales de tipo conductual en la actualidad.

En este sentido, la Clasificación Internacional actual DSM-5 ha de superar las limitaciones de las dimensiones recogidas en el cuadro diagnóstico del TEA y readaptar a sus las dimensiones de Interacción y Comunicación Social y Comportamientos estereotipados y restrictivos, los nuevos avances en el área del procesamiento de la información para garantizar la fiabilidad del diagnóstico del TEA y recoger los condicionantes perceptivo-cognitivos y las particularidades de la memoria semántica, que afecta, tanto a la recepción de la información, como a la elaboración de relaciones intrínsecas entre el nuevo estímulo y los aprendizajes previos, el traslado de la información a la memoria permanente y la recuperación consecuente de la información desde la memoria semántica.

Bibliografía

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (fifth Ed.). American Psychiatric Publishing. <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm>
- Brignell, A., Williams, K., Jachno, K., Prior, M., Reilly, S., & Morgan, A. T. (2018). Patterns and predictors of language development from 4 to 7 years in verbal children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3282- 3295. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3565-2>
- Carbone, P. S., Campbell, K., Wilkes, J., Stoddard, G. J., Huynh, K., Young, P. C., ... & Gabrielsen, T. (2020). Primary care autism screening and later autism diagnosis. *Pediatrics*, 146(2): e20201467. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2314>
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism diagnosis interview—revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-685. DOI: 10.1007/BF02172145
- Ojea, M. (2022). Integrated Scale for Diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ISD-ASD). *International Journal for Innovation, Education and Research*, 10(9), 202-274. <https://scholarsjournal.net/index.php/ijer/article/view/3906/2659>
- Ojea, M., & Tellado, F. (2018). Semantic Integration Evaluation Scale (SIS) for children with Autism Spectrum Disorder. *Open Access Journal of Addiction and Psychology*, 1(3), 1-6. https://irispublishers.com/oajap/article-in-press.php?fbclid=IwAR0o8CzRwqkcc_JuV_GWl6j49L1rqup84YRTIzoYJo5qJYk_O1VBYpoCoKM
- Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2003). Autism diagnostic interview revised (ADI-R). Los Angeles, CA: Western Psychological Services. DOI: https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_894

EXPERIENCIAS EDUCATIVAS DE NIÑOS DE MINORÍAS ÉTNICAS

Prithvi Perepa¹

Profesor asociado de la Universidad de Birmingham UK

RESUMEN

En este artículo se destaca la importancia de comprender la etnicidad y la cultura dentro del campo del autismo, explorando la oferta educativa en el Reino Unido para resaltar algunos de los problemas experimentados por los niños pertenecientes a comunidades étnicas minoritarias, sugiriendo algunas de las formas en que los profesionales pueden mejorar su práctica al reconocer la cultura del niño y su familia. En el campo del autismo, a menudo ignoramos como los factores sociales, los económicos y los culturales impactan en las experiencias de las personas que tienen un diagnóstico de autismo o en sus familias. Con todo, estos factores pueden tener una influencia importante en la vida de un individuo y mirar el autismo de forma aislada sin reconocer el contexto no nos proporcionaría una comprensión integral de esa persona.

Introducción

La cultura se puede definir como una forma de vida, donde aprendemos a comportarnos, relacionarnos con los demás y a conducir nuestro día a día con base en principios acordados dentro de una comunidad. El aprendizaje puede ser explícito, en el que nuestros padres y maestros pueden enseñarnos ciertas cosas, pero también podría ser implícito, en el que aprendemos observando a las personas que nos rodean. Este proceso de aprendizaje a menudo influye en nuestros valores, creencias

- 1 El autor es profesor asociado de Autismo en la Universidad de Birmingham y forma parte del Autism Center for Education and Research (ACER). Imparte clases sobre los módulos de autismo dentro de la Escuela de Educación. Tiene muchos años de experiencia trabajando en el campo del autismo en varias funciones en la educación y en los servicios comunitarios antes de entrar en la academia. Sus intereses de investigación incluyen las experiencias familiares, la interseccionalidad del autismo y la cultura y el desarrollo de buenas prestaciones educativas para niños en el espectro del autismo. Es autor de libros y artículos de revistas centrados en algunos de estos temas, entre ellos el libro "Autismo, etnia y cultura". Dirige un programa de posgrado de aprendizaje a distancia en autismo.

y actitudes. A menudo, nuestra identidad cultural es una parte importante del que creemos que somos.

Aunque la cultura a menudo se ve como una descripción de diferentes grupos étnicos o países, creo que, basándonos en la descripción anterior de la cultura, podemos ver este concepto de manera más amplia. Por ejemplo, la cultura se puede utilizar para definir una identidad de grupo en función de su discapacidad, como la cultura autista o la cultura sorda. También se puede utilizar para definir género y sexualidad, como movimiento feminista u homosexual.

La mayoría de los individuos, por lo tanto, podrían pertenecer o identificarse con más de una cultura en un momento dado. Esto es cierto para las personas que pertenecen a una comunidad étnica minoritaria en cualquier país. Es importante recordar esto, ya que los individuos de grupos étnicos minoritarios a menudo se consideran un grupo homogéneo con poco reconocimiento de las múltiples identidades que pueden considerar importantes para ellos mismos.

¿Por qué centrarse en la etnicidad?

Se puede argumentar que, dado que el autismo es una condición del desarrollo neurológico, la etnicidad del individuo no debería importar. Con todo, la investigación del Reino Unido sugiere que las tasas de prevalencia del autismo varían entre los diferentes grupos en función de una variedad de factores, como el origen étnico, los antecedentes socioeconómicos, y si una persona tiene o no el inglés como primera lengua (Lindsay *et al.*, 2006; Perepa *et al.*, 2023 y Roman-Urrestarazu *et al.*, 2021). Estos estudios destacan que tales factores están conduciendo tanto a una sobrediagnóstico como a una subdiagnóstico del autismo en ciertos grupos. Existe una conciencia emergente en toda Europa de que tales diferencias están presentes en función de la demografía de cada país, (p. ej., Él Bouk *et al.*, 2009; Hidalgo *et al.*, 2021 y Bosch *et al.*, 2022) en su análisis de las condiciones del neurodesarrollo en niños españoles encontraron que la etnia y la clase social parecen influir en el diagnóstico de discapacidad intelectual, pero no en el autismo. Si bien no encontraron diferencias específicas basadas en el origen étnico en relación con el autismo, sí muestran que los antecedentes culturales y sociales parecen influir en la prevalencia de aficiones como el autismo o las discapacidades intelectuales donde no existe un marcador biológico o una prueba médica para un diagnóstico.

Aunque se reconocen diferentes tasas de prevalencia según el origen étnico en varios países, no hay una indicación clara de por qué es así. Esto no es sorprendente considerando que aún no tenemos una causa definitiva para el autismo. Puede ser que haya diferencias en la composición bioquímica entre varios grupos étnicos, pero también es posible que la diferencia se deba a como las familias de diferentes comunidades entienden el autismo y como lo diagnostican los profesionales. Por ejemplo, en algunos idiomas no existe una palabra para autismo o su concepto de lo que

se considera “normal” podría ser más amplio que en otras culturas (Perepa, 2019). De manera similar, algunos de los investigadores (Norbury y Sparks, 2013 y Perepa, 2014) argumentaron que la diferencia en la prevalencia podría deberse a diferencias culturales en los comportamientos esperados de comunicación social, como mirar a los ojos, enseñar a señalar o usar terceras personas para referirse a uno mismo. Dado que lo que se considera como habilidades sociales y de comunicación apropiadas varía según las diferentes culturas, los individuos de comunidades étnicas minoritarias pueden ser percibidos como pertenecientes al espectro del autismo o no, en función de cuanto comprendan los profesionales las diferencias culturales en estas áreas y la comprensión de la familia de normas esperadas en la comunidad dominante. También es posible que en algunas comunidades no se considere apropiado informar de las dificultades de su hijo. Por ejemplo, (Blacher et al., 2019) encontraron que había una diferencia entre los padres latinoamericanos y los estadounidenses blancos en cuanto a cómo informaban del comportamiento de sus hijos. Dado que en el diagnóstico de autismo a menudo se incluyen los informes de los padres, es posible que tales patrones culturales, junto con las diferencias en la comprensión del autismo, puedan conducir a tasas de diagnóstico más bajas en algunas comunidades.

Incluso cuando los niños reciben un diagnóstico de autismo, las experiencias educativas de los niños de comunidades étnicas minoritarias parecen variar de las de los grupos étnicos mayoritarios. Mirando el Reino Unido como ejemplo, los datos del Departamento de Educación (2018) de Inglaterra muestran que existe una alta probabilidad de que los estudiantes del espectro del autismo sean excluidos de los entornos escolares. La exclusión de una escuela significaría que el estudiante no puede asistir a una escuela durante unos días o, si se trata de una exclusión permanente, es posible que deba mudarse a una escuela diferente. Incluso dentro de los estudiantes con diagnóstico de autismo, las tasas de exclusión son más altas si el niño pertenece a una comunidad étnica minoritaria, que proviene de un ámbito socioeconómico más bajo. Pertenecer a las tres categorías parece aumentar las posibilidades de un evento de exclusión más alto. Los datos sugieren además que la naturaleza del apoyo que estos niños reciben durante su exclusión también varía según su origen étnica. Esto pone de relieve que el sistema educativo puede no ser tan equitativo como se esperaba. El autismo del niño, su género, la etnia, las habilidades lingüísticas y los antecedentes económicos contribuyen a la forma en la que los profesionales de la educación ven estos niños, así como al tipo de apoyo que estos niños reciben. Es difícil decir si este sesgo es consciente o es el resultado de la falta de comprensión y conciencia entre los profesionales del papel de la cultura en un contexto educativo.

Comprender el autismo en diversos contextos

A lo largo de los años, el campo del autismo desarrolló una serie de teorías dentro del campo de la psicología para explicar las características y comportamientos de los niños y chicos en el espectro del autismo. La universalidad de teorías como la

teoría de la falta de teoría de la mente y las dificultades del funcionamiento ejecutivo fueron aceptadas en el campo del autismo y se asumió que estas teorías pueden ayudarnos a comprender como piensan las personas en el espectro del autismo y como planean intervenciones o apoyo en consecuencia. Con todo, cuando se realizaron estos estudios, a menudo no tuvieron en cuenta ninguna otra variable además del autismo del individuo. De hecho, la mayoría de estos estudios no brindan detalles demográficos sobre el origen étnico o las habilidades lingüísticas de los participantes.

Hubo cierto interés reciente en las experiencias de personas bilingües o multilingües en el espectro del autismo. Un estudio realizado por (Peristeri *et al.*, 2021) encontraron que, en comparación con los niños monolingües en el espectro del autismo, los que eran bilingües se desempeñaron mejor en las pruebas de falsas creencias de la teoría de la mente. Es posible que esto ocurra en niños bilingües, ya que deben ser conscientes de las habilidades lingüísticas de su oyente y, por lo tanto, elegir cuidadosamente el idioma apropiado para la audiencia adecuada. De manera similar, otro estudio de (Romero y Uddin, 2021) encontró que los niños bilingües en el espectro del autismo tenían mejores habilidades de funcionamiento ejecutivo que los monolingües. La explicación de esto podría ser que cuando un individuo es bilingüe, necesita usar habilidades inhibitorias con más frecuencia cuando está hablando, ya que necesita tomar una decisión consciente de no usar palabras de un idioma que no sea lo que está hablando. La mayoría de los estudios sobre bilingüismo y autismo se basan en muestras pequeñas y los resultados distan mucho de ser concluyentes; con todo, exponen la cuestión de que quizás el proceso de pensamiento de los niños bilingües puede ser diferente al de los niños monolingües.

Este conocimiento emergente no influyó necesariamente en los juicios profesionales, ya que varios profesionales que trabajan en el campo aún aconsejan a las familias bilingües que solo usen un idioma cuando hablen con sus hijos en el espectro del autismo. Algunas familias informaron que cuando los niños no están expuestos a su idioma materno, no pueden participar en discusiones y actividades familiares, o hablar con algunos miembros de su familia que solo hablan un idioma (Kremer-Sadlik, 2005) y que esto puede impactar en su identidad cultural (Howard *et al.*, 2019). Algunos investigadores también encontraron que los padres bilingües dudan en usar más de un idioma con sus hijos debido al estatus social del idioma dominante y porque sienten que su hijo puede no ser capaz de aprender más de un idioma (Howard *et al.*, 2019). Este miedo a las habilidades de los niños y al posible impacto cognitivo a menudo estuvo influenciado por el asesoramiento profesional. Si bien el bilingüismo puede ser un factor integral para las comunidades étnicas recién inmigradas, también puede ser un problema para los grupos étnicos existentes que viven en España, por ejemplo, aquellos que hablan gallego y castellano.

Existe una investigación limitada sobre lo que sería una buena práctica para trabajar con niños bilingües en el espectro del autismo, pero la literatura existente sugiere que es importante centrarse en ambos idiomas (Thordardottir, 2020) para desa-

rollar las habilidades de comunicación del niño y su identidad cultural. Con todo, en la actualidad existen muy pocos recursos o estrategias para ayudar los profesionales a apoyar los niños bilingües en el espectro del autismo. Como resultado, cuando se debe tomar la decisión de utilizar medios de comunicación alternativos, los profesionales suelen optar por el idioma dominante. También se toman decisiones similares en la escuela cuando se enseñan otras materias.

¿Cómo se puede mejorar la situación?

Es evidente a partir de la discusión anterior que los antecedentes culturales de un niño pueden influir en su acceso al diagnóstico, a la educación y al apoyo disponible. Si bien existe literatura emergente que aboga por la importancia de reconocer las diferencias culturales y lingüísticas del niño en todas las etapas de la prestación del servicio, también se reconoce que la mayoría de los profesionales no sienten que tienen las habilidades para satisfacer estas necesidades (Perepa *et al.*, 2023). Existe la necesidad de desarrollar competencia cultural profesional en el campo del autismo. Por competencia cultural no quiero decir que todos los profesionales necesiten tener un conocimiento profundo de cada comunidad con la que están trabajando. Más bien, lo que se necesita es una conciencia de que el origen étnico y lingüístico de un individuo podría influir en su experiencia del autismo. Esta aceptación de la diversidad entre las personas en el espectro del autismo puede llevarnos a reflexionar sobre nuestros propios valores culturales y como estos afectan nuestros juicios profesionales. El que, a su vez, puede ayudarnos a construir mejores relaciones con las familias que pueden tener sistemas de creencias y prioridades diferentes a las nuestras.

Dado que la investigación existente sugiere que existen disparidades en las tasas de prevalencia del autismo, es importante que los profesionales involucrados en el proceso de diagnóstico verifiquen su interpretación del comportamiento del individuo con sus familiares u otras personas de antecedentes culturales similares para establecer cuáles son las normas culturales dentro de esa comunidad. Sin esto, existe el peligro de diagnóstico erróneo o subdiagnóstico de autismo entre los niños de comunidades étnicas minoritarias. Este proceso de verificación cruzada no solo es relevante para los médicos, sino también para los profesionales que trabajan en otros campos, como la educación. Como la investigación en el campo sugiere que es posible que algunas personas en el espectro del autismo no puedan generalizar las habilidades aprendidas, lo que un niño puede hacer en un contorno escolar puede no ser representativo del que hace en el hogar y, por lo tanto, verificar con la familia sobre las habilidades del niño en un contexto diferente es importante. Esto se vuelve especialmente importante cuando las expectativas culturales y lingüísticas difieren entre el hogar y la escuela y, por lo tanto, las habilidades que requiere el niño también varían.

Dado que la comprensión cultural del autismo varía en todo el mundo, junto con el que se consideran habilidades importantes para que el niño aprenda, es probable

que las preocupaciones, expectativas y prioridades que tienen las familias de una comunidad étnica minoritaria sean diferentes de las que puedan esperar los profesionales que no pertenecen a esa misma comunidad. Por lo tanto, es importante no asumir lo que las familias quieren o les preocupa; e involucrar a la familia en una discusión abierta. También es importante ser consciente de que la jerarquía profesional es más importante en algunas culturas que en otras. Esto significaría que a la familia le resultará fácil expresar sus puntos de vista a un profesional que se considera superior a ellos. Es necesario explorar formas alternativas de comunicación en lugar de una estructura de reunión formal en tales situaciones. Es posible que la diferencia en las visiones del mundo signifique que negociar los objetivos y el apoyo acordados requiera más tiempo y algunos ajustes por parte de los profesionales.

Al seleccionar objetivos o enfoques de intervención, los profesionales también deben reflexionar sobre la importancia de estos para el individuo dentro de su contexto cultural y social. Esto es especialmente cierto para el entrenamiento en habilidades sociales, ya que están muy contextualizados. Pero también puede ser el caso de las habilidades de comunicación y las habilidades de la vida diaria. Para algunas personas en el espectro del autismo, sus otras identidades, como la cultural, la religiosa o la sexual, pueden ser más importantes para ellos. En tales casos, debemos brindar oportunidades para que estas personas exploren estas identidades y proporcionarles la información necesaria y los modelos apropiados que deben seguir, cuando sea posible.

La mayoría de los enfoques del autismo se desarrollaron con individuos monoculturales y, si bien pueden considerarse enfoques basados en la evidencia, es posible que no sean adecuados para niños de comunidades étnicas minoritarias porque son contrarios a los modelos de trabajo de su familia. Nuevamente, es importante ser flexible y negociar los enfoques apropiados junto con los miembros de la familia para garantizar que la familia siga los enfoques y que se pueda formar una verdadera colaboración con la familia. También valdría la pena reflejar cuanto el sistema escolar y las reglas escolares reconocen la diversidad de los estudiantes que asisten a la escuela.

Conclusión

Se acepta que el autismo ocurre en todas las culturas y grupos étnicos. Nuestra identidad está formada por diversos factores como la religión, el idioma, la nacionalidad y la etnia. Con todo, la mayor parte de la investigación sobre el autismo no presta atención a estos factores hasta hace poco. Esto nos llevó a una situación en la que los profesionales que trabajan en el campo no tienen las habilidades o los recursos necesarios para trabajar de manera efectiva con niños de comunidades étnicas minoritarias. Es necesario realizar más investigaciones para comprender las experiencias de las personas de las comunidades étnicas minoritarias y sus familias y desarrollar recursos basados en este conocimiento. Mientras tanto, los profesionales que tra-

bajan con estos niños y sus familias deben ser más conscientes del impacto de sus propios valores, creencias y actitudes culturales en sus juicios profesionales. Como la mayoría de las intervenciones y enfoques del autismo tampoco se centraron en los aspectos de la diversidad, es posible que se requiera una planificación y negociación cuidadosas de los objetivos y una adaptación flexible de las intervenciones para proporcionar una educación inclusiva sobre el autismo.

Bibliografía

- Blacher, J.; Stavropoulos, K. and Bolourian, Y. (2019) "Anglo-Latino differences in parental concerns and service inequities for children at risk of autism spectrum disorder". *Autism*, 23(6), 1554-1562.
- Bosch, R.; Pagerols, M.; Rivas, C.; Sixto, L.; Bricollé, L.; Español-Martín, G.; Prat, R.; Ramos-Quiroga, J.A. and Casas, M. (2022) "Neurodevelopmental disorders among Spanish school-age children: prevalence and sociodemographic correlates". *Psychological Medicine*, 52, 3062-3072.
- Department for Education Permanent and Fixed Term Exclusions in England: 2017 to 2018. <https://www.gov.uk/government/statistics/permanent-and-fixed-period-exclusions-in-england-2017-to-2018>
- El Bouk, S.; Boussaid, W.; Meerum Terwogt, M. and Koot, H. (2009) "Under-diagnosis and referral bias of autism in ethnic minorities". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 142-148.
- Hidalgo, P.; Moreso, N. and Canals Sans, J. (2021) "Autism spectrum disorder prevalence and associated sociodemographic factors in the school population: EPINED study". *Autism*, 25 (7): 1999-2011.
- Howard, K.; Katsos, N. and Gibson, J. (2019) "The School Experiences of Bilingual Children on the Autism Spectrum: An Interpretative Phenomenological Analysis". *Research in Developmental Disabilities*, 87: 9-20.
- Howard, K.; Gibson, J. and Katsos., N. (2021) "Parental Perceptions and Decisions Regarding Maintaining Bilingualism in Autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51:179-192.
- Lindsay, G.; Pather, S. and Strand, S. (2006) *Special educational needs and ethnicity: Issues of over- and under-representation. DfES Research Report 757*. Nottingham: Department for Education and Skills.
- Kremer-Sadlik, T. (2005). "To be or not to be bilingual: Autistic children from multilingual families". In J. Cohen, K. T. McAlister, K. Rolstad & J. MacSwan (Eds.), in *Proceedings of the 4th International Symposium on Bilingualism* (pp. 1225-1234). Somerville, MA: Cascadilla Press.
- Norbury, C. and Sparks, A. (2013) "Difference or disorder? Cultural issues in understanding neurodevelopmental disorders". *Developmental Psychology*, 49(1), 45-58.

- Perepa, P. (2014) "Cultural basis of social 'deficits' in autism spectrum disorders". *European Journal of Special Needs Education*, 29 (3), 313-326.
- Perepa, P. (2019) *Autism, Ethnicity and Culture*, London: Jessica Kingsley Publishers
- Perepa, P.; Wallace, S. and Guldberg, K. (2023) *The experiences of marginalised families with autistic children*, Birmingham: University of Birmingham.
- Peristeri, E.; Baldimtsi, E.; Vogelzang, M.; Tsimpli I., and Durreleman, S. (2021) "The cognitive benefits of bilingualism in autism spectrum disorder: Is theory of mind boosted and by which underlying factors?". *Autism Research*, 14 (1), 695-1709
- Roman-Urrestarazu, A.; Van Kessel, R.; Allison, C.; Matthews, F.; Brayne, C. and Baron-Cohen, S. (2021) "Association of Race/Ethnicity and Social Disadvantage With Autism Prevalence in 7 Million School Children in England". *JAMA Pediatrics*. 175(6):e210054. doi:10.1001/jamapediatrics.2021.0054
- Romero, C. and Uddin, L. Q. (2021). "Bilingualism, executive function, and the brain: Implications for autism". *Neurobiology of Language*, 2(4), 513-531
- Thordardottir, E. (2010) "Towards evidence-based practice in language intervention for bilingual children". *Journal of Communication Disorders*, 43: 523-537
- Valicenti-McDermott, M.; Tarshis, N.; Schouls, M.; Galdston, M.; Hottinger, K.; Seijo, R.; Shulman, L. and Shinnar, S. (2013) "Language differences between monolingual English and bilingual English-Spanish young children with autism spectrum disorders". *Journal of Child Neurology*, 28, 945-948

LA ESTRATEGIA REGIONAL DE INTERVENCIÓN EN ZONAS DESFAVORECIDAS COMO MODELO INTEGRADO DE INTERVENCIÓN Y TRANSFORMACIÓN DE LA CULTURA ORGANIZACIONAL DESDE EL ENFOQUE DE ARQUITECTURA CAUSAL Y *OUTSIDE-IN THINKING*: EL CASO DE AUTISMO SEVILLA

Angélica Gutiérrez-González¹, Raúl Olmedo-Marín²
y Elena Cuesta-Pizarro³

Asociación de padres de personas con trastornos del espectro del autismo
Autismo Sevilla

RESUMEN

La Estrategia Regional de Intervención en Zonas Desfavorecidas ha fomentado grandes innovaciones en la intervención social en Andalucía. Además de facilitar el desarrollo de itinerarios personalizados de inserción sociolaboral para personas residentes en zonas desfavorecidas, ha puesto sobre la mesa la necesidad y la exigencia de un trabajo colaborativo y en red entre administraciones públicas y entidades del tercer sector de acción social, orientado a la transformación comunitaria. Esta filosofía transformadora ha trascendido y permeado hacia las organizaciones y su cultura, a través del enfoque de arquitectura causal, promoviendo un modelo integrado de intervención. En las siguientes líneas se expone la experiencia de Autismo Sevilla desde su participación en el diseño de los planes locales hasta la ejecución de los proyectos enmarcados en la estrategia, destacando sus resultados clave.

Palabras clave: ERACIS, Arquitectura Causal, Cultura organizacional, Enfoque *outside-in thinking*, Innovación

- 1 Angélica Gutiérrez González es Diplomada en Trabajo Social, Licenciada en Antropología Social y Cultural, Máster en Ciencias Sociales e Intervención Social y Doctora en Ciencias Sociales. Actualmente es la Responsable del Área de Proyectos de Autismo Sevilla: angelicagutierrez@autismosevilla.org
- 2 Raúl Olmedo Marín es Abogado y Máster en Gestión de Entidades No Lucrativas. En la actualidad es el Responsable de Organización y Sistemas de Autismo Sevilla.
- 3 Elena Cuesta Pizarro es Graduada en Trabajo Social y Máster en Políticas Sociales y Dependencia. Actualmente es la Coordinadora del Proyecto ERACIS de Autismo Sevilla.

Introducción

La comunidad andaluza ha estado históricamente comprometida con una política social que busca reducir las desigualdades y promover la igualdad de oportunidades. Desde la aprobación del primer Estatuto de Autonomía para Andalucía (1981) y a través de los diferentes desarrollos normativos se ha tratado de mejorar la educación, la salud y el sistema de servicios sociales, con el objetivo de proteger a los sectores más vulnerables de la sociedad. Sin embargo, en Andalucía, hay zonas en las que, por sus especiales características, los resultados de estas políticas han sido insuficientes. Esto ha obligado a desarrollar una serie de medidas extraordinarias que, coordinadas entre sí, buscan unificar los recursos disponibles para abordar estas desigualdades en las zonas más desfavorecidas de la región andaluza. Entre ellas, puede destacarse el antiguo Plan de Barriadas de Actuación Preferente¹, las Zonas con Especial problemática Social y las Zonas con Necesidades de Transformación Social², cuyos objetivos eran posibilitar a la población los mecanismos necesarios para la promoción y el desarrollo de sus capacidades; dar respuesta a las carencias y necesidades; y detectar las barriadas que necesitan estas acciones priorizando en razón de urgencia de los problemas que les afectan.

Desde su constitución en 1978, Autismo Sevilla, como asociación provincial de madres y padres de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante TEA), ha venido prestando servicios dirigidos a personas en el espectro del autismo y sus familias, de manera específica e individualizada. Bien a través de la intervención psicosocial o logopédica personalizada, bien como usuarias de servicios (educativo, terapéutico, de ocio y tiempo libre, de respiro familiar y de orientación laboral y prelaboral), el foco ha estado siempre en la persona con autismo y su familia, como unidad básica de atención e intervención (Casado y Guillén, 1986; Gómez, 2016; Díaz Jiménez, 2018), sin considerar a las familias en un contexto más amplio y sin coordinar otras actuaciones específicas que puedan darse al mismo tiempo en el ámbito familiar (garantía alimentaria, infravivienda, desempleo, toxicomanías, entre otras) de manera integral. Estas acciones han tenido, por tanto, impactos exclusivos a nivel individual y familiar, siendo irrelevantes e invisibles en la comunidad más próxima.

A partir de 2018, comienza el diseño de la Estrategia Regional Andaluza para la Cohesión e Inclusión Social (en adelante, ERACIS)³ que da como resultado la elaboración de los planes locales en centenares de municipios de Andalucía.

1 Plan de barriadas de actuación preferente (1989) Disponible en línea: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/1989/79/1>. Recuperada el 18/04/2023.

2 Zonas con especial problemática social (1993) y zonas con necesidades de transformación social (1998) Disponible en línea: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Presentacion_proyecto.pdf. Recuperada el 18/04/2023.

3 Estrategia Rexional Andaluza para la Cohesión e Inclusión Social (2018). Disponible en línea: https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2020-12/Estrategia_Regional_Cohesion_Social-web.pdf. Recuperada el 18/04/2023.

Los puntos más relevantes de la ERACIS son:

- 1.- Enfoque territorial: se enfoca en zonas urbanas específicas, seleccionadas en función de una serie de indicadores socioeconómicos y demográficos que apuntan a una situación de exclusión social.
- 2.- Enfoque integral: aborda la exclusión social de manera integral, abarcando aspectos como el acceso al empleo, la educación, la vivienda, la salud y la seguridad.
- 3.- Coordinación interinstitucional: se lleva a cabo a través de la coordinación de diferentes administraciones públicas y agentes sociales, como los ayuntamientos, la Junta de Andalucía, las organizaciones no gubernamentales y las empresas.
- 4.- Participación ciudadana: promueve la participación ciudadana como un elemento clave para lograr una intervención efectiva y sostenible en la lucha contra la exclusión social.
- 5.- Inversión económica: cuenta con una inversión económica significativa para la realización de proyectos y programas específicos en las zonas seleccionadas, así como para la formación y capacitación de profesionales que trabajan en la estrategia.

En ERACIS se definen las zonas de actuación como: “aquellos espacios urbanos claramente delimitados, en cuya población concurren situaciones estructurales de pobreza grave y marginación social, y en los que sean significativamente apreciables problemas en las siguientes materias:

- Vivienda, deterioro urbanístico y déficit de infraestructura, equipamiento y servicios públicos.
- Elevados índices de absentismo y fracaso escolar.
- Altas tasas de desempleo junto a graves carencias formativas profesionales.
- Significativas deficiencias higiénico-sanitarias.
- Fenómenos de desintegración social. (ERACIS, 2018)

La ERACIS pone en marcha una nueva forma de intervención asentada en el enfoque integral y comunitario desde una perspectiva comprensiva de la complejidad de la exclusión social como proceso. En particular, la elaboración de la estrategia coincide en muchos municipios con la preparación de planes sectoriales, como el Plan Local de Salud⁴ de la ciudad de Sevilla, que arroja además datos muy significativos respecto de personas en situación de dependencia y personas con grado de discapacidad

4 Disponible en línea: <https://www.sevilla.org/servicios/servicio-de-salud/plan-de-salud/plan-local-de-salud-sevilla-y-distritos-municipales>. Recuperado el 18/04/2023.

reconocido, lo que convierte a estas variables en elementos clave a tener en cuenta. Esto unido a la participación de las entidades sociales como eje para la implantación de la estrategia, propicia que Autismo Sevilla sea un agente activo en el desarrollo tanto de los planes locales como del desarrollo de la estrategia a nivel provincial.

Entendiendo la discapacidad como un flujo sistémico

La gran mayoría de las organizaciones sin fines de lucro de acción social operan en silos sectoriales y se enfocan en problemas sociales específicos, lo que limita su capacidad para abordar la dinámica social subyacente que contribuye a esos problemas (Díaz Velázquez, 2008; Iáñez, 2009; Gómez, 2016; Díaz Jiménez, 2018). Es decir, lo habitual es que las organizaciones de atención a la discapacidad desempeñen un papel vital en la promoción de cambios sustantivos y duraderos en los sistemas en los que se sitúan los problemas específicos de la discapacidad. Estas organizaciones normalmente se dedican a proporcionar servicios y apoyo a las personas con discapacidad y sus familias, y también trabajan para influir en las políticas y prácticas sociales que afectan a las personas con discapacidad. Esto significa trabajar en colaboración con otros actores clave, como gobiernos, empresas, organizaciones de la sociedad civil y la comunidad en general, centrándose específicamente en problemas y dificultades del colectivo. Pero ¿qué ocurriría si una organización específica de atención a personas con TEA se introduce como actor principal en dinámicas de construcción de redes de vecindario y en la promoción de cambios sistémicos mediante arquitectura causal?

La arquitectura causal (Pearl, 2009; 2018) es un enfoque analítico que identifica los factores clave que contribuyen a un problema social y cómo interactúan entre sí. Al comprender los factores subyacentes y cómo interactúan, las organizaciones pueden diseñar intervenciones más efectivas y sostenibles. Por ejemplo, la exclusión social de las personas con TEA puede ser el resultado de una variedad de factores, incluyendo la falta de acceso a servicios básicos como la atención médica y la educación, así como la discriminación y el estigma social. Al utilizar la arquitectura causal, las organizaciones de atención a la discapacidad pueden identificar los factores clave que contribuyen a la exclusión social y diseñar intervenciones que aborden estos factores de manera integrada. Además, las organizaciones pueden trabajar para construir alianzas y colaborar con otras organizaciones que trabajan en temas relacionados. Esto puede ayudar a abordar la dinámica social subyacente que afecta a las personas con TEA y promover un cambio sistémico a nivel social. Con la participación en el diseño y en la ejecución de los Planes Locales de Intervención en Zonas Desfavorecidas, Autismo Sevilla plantea impulsar ese cambio sistémico basado en arquitectura causal que se alimenta de su participación directa y activa en la construcción de redes de vecindario. Las organizaciones de atención a la discapacidad tienen una posición única para abordar estos desafíos y mejorar la dinámica social subyacente que afecta a las personas con discapacidad. Si la discapacidad la hace el contexto social y la falta de adaptación de los sistemas a la condición y características

de las personas, debemos afrontar esas dinámicas para mejorar la calidad de vida y las políticas de igualdad respecto de las personas con discapacidad. De esta forma, mediante su participación en la ERACIS y en los planes locales, Autismo Sevilla se plantea los siguientes ingredientes:

1. El ámbito de discapacidad, y específicamente la atención de personas con TEA, es un sector generador neto de empleo en el marco de la Economía de los Cuidados⁵ en el que no es fácil encontrar personal especializado.
2. Los TEA son una discapacidad invisibilizada socialmente con grandes dificultades diagnósticas y de atención, especialmente en las zonas desfavorecidas.
3. Las organizaciones de atención a personas con discapacidad, en el marco del modelo social y de derechos, deben considerar prioritaria la intervención en el contexto para que la construcción de redes incorpore de inicio la accesibilidad, inclusión, la equidad y la diversidad como principios intrínsecos de la arquitectura.
4. La población residente en zonas desfavorecidas sufre un nivel de desempleo y precariedad laboral más altos que la media, debido principalmente a menores oportunidades de formación, a mayores dificultades de conciliación y a que, por lo general, son personas en situación *Non Take-Up* (NTU)⁶. Esta cuestión se evidencia en los datos del mencionado Plan Local de Salud de la ciudad de Sevilla, donde se muestra como la población en situación de dependencia reconocida oficialmente y que recibe prestaciones del Catálogo de Prestaciones de la Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a Personas en situación de Dependencia, es notablemente inferior en zonas desfavorecidas, en comparación con otras zonas de la ciudad. Es decir, no es que haya menos población en esta situación de Dependencia, sino que no lo solicitan.
5. La complejidad de las problemáticas que enfrenta la población residente en zonas desfavorecidas impide priorizar la atención de la discapacidad. Lógicamente si no está garantizada al menos una comida al día, vivimos en pobreza energética, situación de privación material severa o existen problemas de adicciones o con la justicia, la discapacidad no es el principal problema del hogar.
6. Los sistemas de protección social y las estructuras vecinales son nodos convertibles en *hubs* que intensifiquen las conexiones y la densidad de relaciones. Cuantos más nodos tenga una red, y mayor densidad tengan sus conexiones, más fuertes serán los sistemas de protección de las personas en situación de vulnerabilidad.

5 Plan de recuperación, transformación y resiliencia (2021). Disponible en línea: <https://planderecuperacion.gob.es/politicas-y-componentes/nueva-economia-de-los-cuidados-y-politicas-de-empleo>. Recuperado el 18/04/2023.

6 Se entiende por personas en situación *Non Take-Up* (NTU) aquellas que no son tomadoras de la prestación para la que son potencialmente elegibles (EAPN, 2022).

El enfoque *outside-in thinking*: clave para el cambio de cultura organizacional

La antropología de las organizaciones (López, 2017) es una rama de la antropología social que se enfoca en estudiar las organizaciones humanas, desde una perspectiva cultural. Esta disciplina busca comprender las complejas interacciones que se dan en el interior de las organizaciones, así como las relaciones entre los individuos y los grupos que las conforman, con el objetivo de identificar las dinámicas y los procesos culturales que influyen en su funcionamiento.

De esta forma, se busca obtener una comprensión más profunda y holística de las dinámicas organizacionales, lo que puede ayudar a identificar oportunidades de mejora y a desarrollar estrategias más efectivas para la gestión de las organizaciones. En este sentido, las organizaciones pueden clasificarse como:

1. Organizaciones *hacia adentro*, aquellas que tienden a centrar su atención y recursos en sus propios objetivos internos, como la eficiencia, la rentabilidad, la productividad, el crecimiento interno, la cultura organizacional, entre otros. Estas organizaciones suelen estar más orientadas hacia la gestión interna de sus recursos, y pueden tener menos interacción con su entorno externo.
2. Organizaciones *hacia afuera*, las organizaciones que se preocupan por sus entornos más próximos son aquellas que consideran importante establecer una relación positiva con el entorno en el que operan, incluyendo a la comunidad local y otros grupos de interés. Estas organizaciones pueden tener un mayor enfoque en la responsabilidad social y ambiental, y pueden buscar formas de contribuir al bienestar de su comunidad y del medio ambiente.

En general, estas últimas, tienden a tener una visión más amplia y a largo plazo, y pueden estar más abiertas a colaborar con otros actores del entorno para lograr objetivos comunes. El pensamiento de afuera hacia dentro (en inglés, *outside-in thinking*) es una forma de abordar la gestión de las organizaciones que se enfoca en las necesidades, expectativas y demandas de los clientes y otros grupos de interés externos a la organización (Manning y Bodine, 2012). En lugar de partir de los objetivos y recursos internos de la organización, el pensamiento de afuera hacia dentro comienza por analizar y comprender el contexto externo en el que opera la organización, para luego adaptar y ajustar su estrategia y operaciones para satisfacer las necesidades y expectativas de los clientes y otros grupos de interés. Este enfoque busca poner al cliente en el centro de las decisiones de la organización, y puede ayudar a identificar oportunidades de innovación y mejora en la forma en que la organización interactúa con su entorno (Goodman, 2014). Se basa en la idea de que, para tener éxito en el largo plazo, las organizaciones deben comprender y adaptarse continuamente a las necesidades y expectativas de sus clientes y otros grupos de interés externos (Ries, 2017). Este enfoque implica la recopilación de información y la retroalimentación constante de los clientes y otros grupos de interés, así como la capacidad de adaptarse y ajustar rápidamente a los cambios en el mercado y en el entorno empresarial. Algunos de los beneficios del pensamiento de afuera hacia

dentro incluyen una mayor satisfacción del cliente, su fidelidad del cliente, el crecimiento de la organización, la mejora de la eficiencia y la construcción de una reputación positiva y una marca fuerte (Manning y Bodine, 2012; Goodman, 2014; Ries, 2017). Sin duda, la crisis sanitaria del COVID-19 ha tenido un impacto significativo en las organizaciones sin ánimo de lucro, y muchas de ellas han tenido que adaptarse rápidamente a una situación cambiante para continuar prestando servicios vitales a las comunidades que atienden. Y el caso de Autismo Sevilla no ha sido diferente. Con el diseño y la implantación del proyecto ERACIS, Autismo Sevilla ha vivido su propia metamorfosis: de organización *hacia adentro* a organización *hacia afuera*, impulsando una cultura organizacional que busca adaptar y ajustar la estrategia y las operaciones de la organización para satisfacer las necesidades y expectativas de los clientes y otros grupos de interés externos, con el objetivo de mejorar la relación con ellos y el rendimiento de la organización.

Su participación en la estrategia ha supuesto comprender mejor las necesidades y expectativas de la comunidad de la que forma parte, y adaptar sus programas y servicios para satisfacer esas demandas.

La construcción de redes de relaciones en vecindarios como respuesta efectiva para abordar las dinámicas sociales subyacentes que afectan a las personas con TEA: resultados clave

Mediante su participación en ERACIS y los planes locales, Autismo Sevilla ha impulsado cinco actuaciones concretas, basadas en el desarrollo sistémico y la arquitectura causal:

Actuaciones	Subactuaciones
1. Constitución de equipos multidisciplinares	
2. Detección de población TEA en zonas desfavorecidas	a. Formación específica de detección a sistemas de salud, educación, empleo y servicios sociales. b. Población beneficiaria de los Itinerarios individualizados de Inserción Sociolaboral. c. Programa de becas que permita la total gratuidad de la elaboración de informes de diagnóstico y orientación. d. Puntos de información sobre el TEA establecido de forma permanente en zonas.
3. Desarrollo comunitario, interlocución con asociaciones vecinales, culturales, peñas y líderes de barrios. Impulso de actividades comunitarias e integración en actividades vecinales	
4. Intermediación Laboral	
5. Participación en mesas locales de participación y coordinación interadministrativa	

Tabla 1. Actuaciones y subactuaciones llevadas a cabo en ERACIS por Autismo Sevilla. Fuente: elaboración propia.

Los resultados clave en cada una de las actuaciones y subactuaciones son los siguientes:

- 1.- Constitución de equipos multidisciplinares en cada zona para el desarrollo de Itinerarios individualizados de Inserción Sociolaboral, de población desempleada residente en zonas desfavorecidas, en la economía de los cuidados y, específicamente, en la atención y cuidados de personas con TEA. Mediante el desarrollo de acciones formativas, prácticas, visitas a instituciones y centros sociosanitarios, orientación e intermediación. Durante las dos convocatorias de ERACIS, el número de equipo constituidos han sido 7 con un total de 26 profesionales de la rama de ciencias sociales (trabajo social, psicología, pedagogía, educación social).
- 2.- Detección de población con TEA en zonas desfavorecidas mediante la activación de diferentes antenas:
 - a. Formación específica de detección a sistemas de salud, educación, empleo y servicios sociales.
 - b. Población beneficiaria de los Itinerarios individualizados de Inserción Sociolaboral.
 - c. Programa de becas que permita la total gratuidad de la elaboración de informes de diagnóstico y orientación.
 - d. Puntos de información sobre el TEA establecido de forma permanente en zonas.

En el apartado 2a, formación específica de detección a sistemas de salud, educación, empleo y servicios sociales, se han formado a profesionales que pertenezcan al tercer sector y a los sistemas públicos de protección social con el objetivo de que toda persona tenga conocimientos básicos sobre las personas con TEA y que puedan realizar las derivaciones oportunas. Se han realizado cuatro tipos de formaciones cada una con una duración de 2 horas, y en ellas ha participado un total de 828 personas, con 712 mujeres y 116 hombres divididas en:

- Detección en TEA un total de 655 personas, de éstas 574 han sido mujeres y 81 hombres.
- Salud y TEA para personal que está trabajando en Centros de Salud un total de 110 personas, de éstas 85 son mujeres y 25 son hombres.
- Ocio para personas que trabajan en este ámbito con un total de 29 personas, siendo 23 mujeres y 6 hombres.
- Mujer y Tea un total de 34 personas, siendo 30 mujeres y 4 hombres.

Formación a profesionales de sistemas de protección social y tercer sector			
	Hombre	Mujer	TOTAL
Detección en TEA	81	574	655
Salud y TEA	25	85	110
Ocio	6	23	29
Mujer y TEA	4	30	34
Total	116	712	828

Tabla 2. Participantes en los cursos de formación a profesionales. Fuente: elaboración propia.

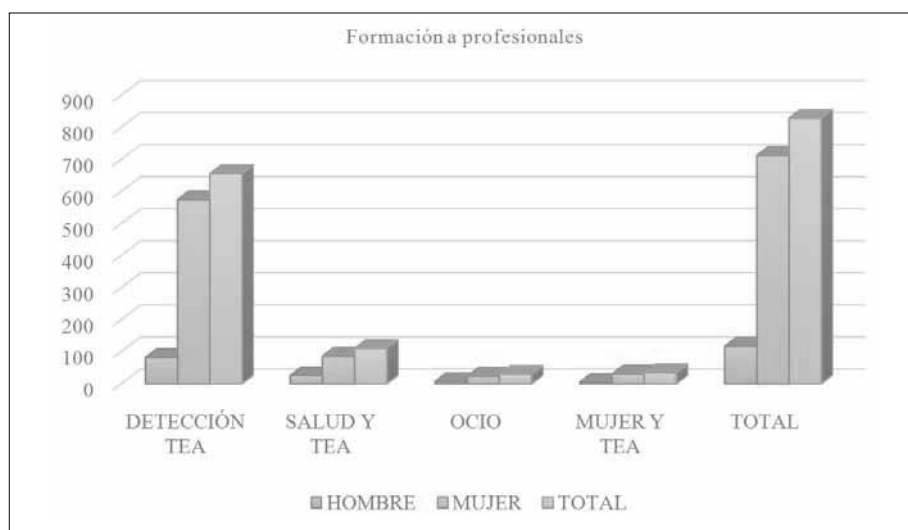


Gráfico 1. Participantes en los cursos de formación a profesionales. Fuente: elaboración propia.

En el apartado 2b, población beneficiaria de los itinerarios individualizados de inserción sociolaboral, se han llevado a cabo 23 ediciones del Curso de Atención Directa, en modalidad online. El objetivo de esta formación es adquirir conocimientos para una buena práctica, ética y de calidad en el ámbito de la discapacidad en general y del autismo en particular, con una duración de 60 horas teóricas. Un total de 629 personas han terminado la formación con éxito, de éstos, 90 son hombres y 539 mujeres.

Curso de atención directa a personas con discapacidad	
Hombre	90
Mujer	539
Total	629

Tabla 3. Participantes en los cursos de atención directa. Fuente: elaboración propia.



Gráfico 2. Participantes en los cursos de atención directa.
Fuente: elaboración propia.

Respecto al apartado 2c, el desarrollo de un programa de becas que permita la total gratuidad de la elaboración de informes de diagnóstico y orientación, desde Autismo Sevilla ha sido una prioridad diagnosticar y ofrecer apoyos a las personas y familias de personas con TEA, motivo por el cual se han atendido a familias con algún miembro con TEA residentes en zonas desfavorecidas, sin coste alguno para ellas. Así un total de 89 familias han sido acompañadas en estos procesos, habiéndose realizado actuaciones de asesoramiento a 72 familias y 17 diagnósticos.

En el apartado 2d, se han llevado a cabo 5 puntos de información.

3. En el apartado 3, Desarrollo comunitario, interlocución con asociaciones vecinales, culturales, peñas y líderes de barrios. Impulso de actividades comunitarias e integración en actividades vecinales. Se han realizado talleres de sensibilización comunitaria, se han alcanzado a 2.087 personas:

- Día discapacidad 455 personas
- Día de Síndrome de Asperger de 210 personas
- Día del Autismo de 1.422 personas

Talleres de sensibilización	
Día discapacidad	455
Día del síndrome Asperger	210
Día del Autismo	1.422
Total	2.087

Tabla 4. Personas alcanzadas por las acciones de sensibilización.
Fuente: elaboración propia.



Gráfico 3. Personas alcanzadas por las acciones de sensibilización.
Fuente: elaboración propia.

4. En el apartado 4, Intermediación Laboral, interlocución con empresas de cada zona. Una parte muy importante en el proyecto ha sido la intermediación con empresas, y sobre todo, que conozcan a Autismo Sevilla. La verdadera implantación provincial se realiza a través de cada uno de los municipios presentes en la provincia y ello implica visitar, promover reuniones y que, a partir de estas, se generen impactos. Así, se ha contactado con más de 100 empresas en total y se han realizado un convenio de colaboración de 46 empresas.

5. En el apartado 5, Participación en mesas locales de participación y coordinación interadministrativa como mesas de empleo, salud, educación, infancia, etc. Se ha participado 9 mesas y en 160 reuniones divididas de la siguiente manera:

- Comisiones Locales, 10 reuniones
- Salud, 12 reuniones
- Empleo, 25 reuniones
- Menores, 17 reuniones
- Educación, 11 reuniones
- Tercer Sector, 5 reuniones
- Servicios Sociales, 75 reuniones
- Intervención Sociofamiliar, 4 reuniones
- Hábitat y convivencia 1 reunión

Mesas y reuniones	
Comisiones Locales	10
Salud	12
Empleo	25
Menores	17
Educación	11
Tercer Sector	5
Servicios Sociales	75
Intervención Sociofamiliar	4
Hábitat y convivencia	1
Total	160

Tabla 5. Mesas y Reuniones. Fuente: elaboración propia.



Gráfico 4. Mesas y Reuniones. Fuente: elaboración propia.

Conclusiones

- 1.- ERACIS como instrumento de política social ha abordado la exclusión social y la discriminación que enfrentan las personas con discapacidad al mejorar el acceso a servicios y recursos básicos, alentando la inclusión y la participación social y reduciendo el estigma y la discriminación, al tiempo que consolidaban las estructuras de gobernanza de los propios barrios.
- 2.- La participación de Autismo Sevilla ha evidenciado que las políticas de reforma y la construcción de la red de relaciones de vecindarios pueden ser efectivas para abordar la dinámica social subyacente que afecta a las personas con TEA, promover un cambio sistémico en la sociedad y evitar situaciones *Non Take-Up* (NTU) que devienen en exclusión.

- 3.- Las políticas impulsadas con la estrategia ERACIS han incluido medidas para mejorar el acceso a la atención médica, la educación y el empleo para las personas con TEA y sus familias.
- 4.- Desde Autismo Sevilla se ha fomentado la inclusión social y la participación en la comunidad local, las personas con discapacidad y sus familias han podido estar más integradas y conectadas con su entorno, lo que, sin duda, ha repercutido favorablemente en fortalecer sus redes de apoyo y la accesibilidad a los sistemas de protección social.
- 5.- La construcción de la red de relaciones de vecindarios también ha ayudado a reducir el estigma y la discriminación hacia las personas con discapacidad al fomentar la educación y la conciencia sobre la discapacidad y las capacidades de las personas con TEA.
- 6.- El enfoque de arquitectura causal y *outside-in thinking* ha facilitado la transformación de la cultura organizacional de Autismo Sevilla, históricamente conformada como organización *hacia adentro*, para construirse de manera innovadora en una organización *hacia afuera*, con implantación real en el territorio y sinergias simbióticas que enriquecen y refuerzan el tejido asociativo en la provincia de Sevilla.

Bibliografía

- Casado, D. y Guillén, E. (1986) Los servicios sociales en perspectiva histórica. *Documentación social*, 64, 9-22.
- Díaz Jiménez, R. (2018) Evolución del movimiento asociativo de personas con discapacidad intelectual en España. *Actas de Coordinación Sociosanitaria* nº 22:43-71.
- Gómez Bernal, V. (2016) La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. *Historia Actual Online*, 39 (1), 2016: 39-52.
- Goodman, J. A. (2014) *Customer Experience 3.0: High-Profit Strategies in the Age of Techno Service*. AMACOM.
- López, Sergio D. (2017) *Antropología de la Empresa*. Ediciones Bellaterra.
- Manning, H. y Bodine, K. (2012) *Outside In: The Power of Putting Customers at the Center of Your Business*. Editorial Brilliance Corp.
- Pearl, J. (2009). *Causality*. Cambridge University Press.
- Pearl, J. (2018). *The Book of Why: The New Science of Cause and Effect*. Basic Books.
- Ries, E. (2017) *The Lean Startup: How Today's Entrepreneurs Use Continuous Innovation to Create Radically Successful Businesses*.

EL ROL DEL PSIQUIATRA PSICOTERAPEUTA EN EL ACOMPañAMIENTO Y TRATAMIENTO DEL PACIENTE CON AUTISMO

Tali Vaimberg Lombardo*

RESUMEN

El autismo o los autismos(s), tal como actualmente los denominamos, como alteración neurobiológica y que afectan al sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, sobre los cuales desconocemos sus causas y orígenes, salvo la implicación genética de algunos casos, son actualmente una condición de vida o una neurodiversidad, que no podemos curar, que se manifiestan y con necesidades que cambian en cada una de las etapas de su vida conjuntamente a las experiencias y apoyos adquiridos. Uno de los tratamientos que podemos utilizar son los psicofármacos como sostén de algunos síntomas o comorbilidades. El modo de administrar, pensar y acompañar la toma de tratamiento psicofarmacológico, va a ser diferente en tanto que ésta sea pensada desde el rol del psiquiatra psicoterapeuta de orientación dinámica.

Palabras clave: Psiquiatría y Psicoterapia psicodinámica. Psicofarmacología.

Introducción

El autismo es una condición muy heterogénea que requiere, como clínicos, formación en la comprensión mental del funcionamiento del paciente, experiencia en la observación de casos y conocimiento del desarrollo de una persona tanto en la primera infancia como en las distintas etapas de la vida. En mi práctica clínica, los

- 1 Licenciada en Medicina en la Universidad de Barcelona. Tiene doble titulación de especialista en Psiquiatría de adultos y Psiquiatría infanto-juvenil. Título de Psicoterapeuta de orientación psicodinámica reconocido por el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. Con formación y titulaciones en Psicoterapia grupal y Psicodrama. Tiene experiencia en la red de salud mental pública catalana y en educación. Estudios específicos en trastorno del espectro autista con capacitación para realizar psicodiagnóstico. Con formación y experiencia en Psiquiatría Perinatal. Trabaja como Psiquiatra en el Centro de Educación especial Carrilet y es la coordinadora del área de infanto-juvenil en el Centro de Psicoterapia Grup. Ha publicado un álbum ilustrado titulado *El Secreto de la Luna*.

últimos diez años en el Centro Educativo y Terapéutico de Carrilet, he podido ver infinidad de casos. Desde niños, adolescentes o adultos, francamente afectados con grandes impedimentos en sus vidas, a otras que tienen una vida autónoma que desde que han descubierto su condición, han podido rescatar los aspectos positivos de sus diferencias individuales para poder adaptarse favorablemente (1).

Las dificultades que he ido hallando a lo largo de mi trayectoria, recaen en diversos factores. El aumento de prevalencia de casos y específicamente el aumento de detección de casos en personas adultas que no habían sido diagnosticadas en la infancia, el estudio y conocimiento del perfil de autismo femenino que nos hace comprender que muchas de esas mujeres pasan desapercibidas durante años y con mucho sufrimiento acumulado y, que la heterogeneidad de la clínica de las personas TEA nos obliga a pensar tratamientos y acompañamientos individuales como hechos a medida. Todo ello representa un reto para establecer un patrón general.

Diferentes apoyos para las personas con autismo

La naturaleza, intensidad y extensión de los apoyos será diferente para cada individuo, y variará según la edad y la capacidad, así como por el entorno físico, emocional y social en el que viven las personas. Ante todas estas variables ha sido un reto y una necesidad ir aprendiendo a colocarnos como psiquiatras y psicoterapeutas que además venimos de una orientación psicodinámica.

Desde nuestra orientación, no sólo entendemos el malestar psíquico desde una visión neurobiológica, pues el conocimiento de la psicoterapia psicodinámica nos permite acompañar al paciente a desarrollar una mayor conciencia de sí mismo, a resolver conflictos internos y a establecer relaciones más saludables consigo mismo y con los demás. Tendremos presente la historia del paciente, sus relaciones tempranas, los conflictos inconscientes y sus mecanismos de defensa y, toda esta comprensión, nos permitirá junto con el paciente y también su entorno, explorar y resolver conflictos.

Hay algo de lo que apunta Alberto Lasa en su último libro *El Autismo una perspectiva integradora y psicodinámica* (2), que creo que debemos pensar entre todos. El expone si no se estará “neurologizando” la psiquiatría en un momento donde hay tantos avances neurocientíficos y se tiende a buscar explicaciones neurofisiológicas al sufrimiento psíquico. En el terreno de infancia y adolescencia se está tendiendo a simplificar y categorizar. Si el fallo es un desarreglo neuroquímico, ¿La solución y tratamiento pasa por el uso de psicofármacos?

Pero el Autismo, como dice el, “no se pliega a simplificaciones”, escapa a una teoría que pueda explicarlo situando el problema en una desconexión cerebral localizada, un gen o desajuste de neurotransmisores. Los estudios apuntan que su origen causal reúne toda la complejidad del cerebro, la genética y el papel organizador del entorno humano.

Los avances en la investigación neurobiológica son elementales, pero también lo es el poder pensar como atendemos los profesionales ante esta variabilidad etiológica y por consecuencia, la variabilidad en la evolución y el pronóstico. Asimismo, tener presente como se sitúa el individuo en la sociedad, en la comunidad es elemental a nuestra forma de entender a la persona.

Tenemos muy claro, en el tratamiento de la infancia, que para poder acompañar a un niño debemos coordinarnos entre todos los dispositivos que forman parte de la vida del pequeño (familia, cuidadores, escuela, psicopedagogos, terapeutas, pediatras, ...), pero todo ello deja de existir cuando el paciente adquiere la mayoría de edad. ¿Qué sucede pues con la comunidad? El psiquiatra está tendiendo a asumir demasiados roles para el poco tiempo que dispone y se tiende a simplificar sus funciones en aquello que parece más costo eficiente. Entendemos que hay una fragmentación en el sistema y que debemos, entre todos, ayudar a que esto no suceda para acompañar mejor a las personas.

Considero que la medicación es una opción y, en todo caso, representa aproximadamente el 25 % del tratamiento. Ésta debe ir dirigida a sostener algunos síntomas específicos que aparecen en el desarrollo de la persona con TEA o de sus comorbilidades y, siempre ir de la mano de otros tratamientos psicoterapéuticos, acompañamientos terapéuticos, trabajo ocupacional, que permita a la persona vivir con menos nivel de ansiedad.

¿Cómo usamos los tratamientos psicofarmacológicos desde una perspectiva dinámica?

Después de los años de asistencia y de la lectura de estudios creo importante remarcar que debemos entender el tratamiento psicofarmacológico como un soporte ante determinados síntomas o comorbilidades varias, pero nunca como el único tratamiento posible (3, 4). La tendencia a la polimedicación, a los reajustes de dosificación y a la pronta modificación de tratamientos sería contraproducente en nuestra población.

Es elemental un buen acompañamiento de cualquier indicación psicofarmacológica puesto que vamos a ir hallando respuestas, efectos secundarios o interpretaciones particulares de estas personas. Todo ello puede deberse a las particularidades neurobiológicas, las alteraciones en la absorción y metabolismo de los fármacos, el cómo captan sensorialmente e interoceptivamente el mundo que los rodea y, las dificultades en la integración y percepción del propio cuerpo.

Pilares cruciales serían: dar más tiempo de respuesta ante los esperados efectos deseados, tener una escucha más clara ante los efectos secundarios adversos entendiéndolos que pueden desencadenarse ante posologías más bajas, ayudar a los pacientes a dar significado a lo que sienten en relación con la toma de tratamiento y acompañar el proceso de diferenciar qué hace qué y específicamente, qué genera en cada caso particular la toma de un psicofármaco.

Desde la práctica clínica, si no hacemos todo este proceso y el psiquiatra no se coloca en un lugar de comprensión del funcionamiento mental del paciente con autismo, puede incurrir en errores con consecuencias negativas para el paciente.

Una de las dificultades más habituales y que representa un verdadero desafío en los profesionales que atendemos personas con autismo es la realización de un diagnóstico preciso (4).

Los síntomas clásicos de otros trastornos, las comorbilidades, pueden presentarse de forma muy distinta en el Autismo. Por ejemplo, al diagnosticar TDHA (trastorno por déficit de atención y/o hiperactividad), suele resultarnos difícil entender si la falta de atención se debe a un déficit básico o responde a las dificultades sociales que afectan a la atención compartida con los demás, o que la actividad no concuerde con los intereses especiales de las personas.

En cuanto a la impulsividad, podría también tratarse de un fallo en la comprensión de las expectativas de los demás o una falta de conocimiento de las normas sociales. Nos sucederá lo mismo cuando pensamos en el Trastorno Obsesivo Compulsivo, los Trastornos Depresivos o de ansiedad, entre otros.

Otra dificultad que encontramos es que se han ensayado muy pocos tratamientos en personas con Autismo y que además los tratamientos que solemos usar están “fuera de ficha técnica” cosa que nos complica mucho más nuestra práctica habitual.

Cómo y cuándo utilizar los psicofármacos en el autismo

En la actualidad, no hay evidencia científica de opciones de tratamientos medicamentosos específicos para tratar los Trastornos del Espectro Autista (5), sin embargo, sí que existe evidencia del uso de psicofármacos dirigidos a tratar determinados síntomas o grupos de síntomas y los trastornos comórbidos de cada paciente. La evidencia actual, revisada por la Asociación Británica de Psicofarmacología (BAP) (6), desaconseja el uso rutinario de cualquier tratamiento farmacológico para los síntomas nucleares del autismo, pero disponemos de documentos de orientación como el de la BAP y las Guías NICE (6, 7, 8) que proporcionan recomendaciones sobre los medicamentos que pueden utilizarse para tratar los trastornos coincidentes más comunes. Sin embargo, actualmente el núcleo de las intervenciones terapéuticas en los pacientes afectados de TEA, siguen siendo las intervenciones educativas, conductuales (5) y también de orientación psicodinámica.

Revisando bibliografía, la gran mayoría de los padres identifican alguna mejoría tras la introducción de tratamiento psicofarmacológico y con poca frecuencia alertan de aparición de efectos secundarios siendo los más importantes el aumento de peso, síntomas extrapiramidales y sedación excesiva (9).

Los objetivos de un plan de tratamiento farmacológico pueden ser muy diversos, pero es recomendable tener un conjunto de síntomas como meta. Los motivos

más frecuentes de consulta e incluso de demanda de introducción de tratamiento son: agresión (agitación), conductas autolesivas, ansiedad, irritabilidad, depresión, insomnio, hiperactividad e inatención, inflexibilidad y conductas rígidas, clínica obsesiva, estereotipias y perseverancia.

Para proceder a una adecuada elección del tratamiento será importante fijarnos en las estructuras mentales de cada paciente y en el momento evolutivo en el que se encuentra el niño ya que contemplamos que, a pesar de estar afecto de dicho trastorno, irá evolucionando y desarrollándose en el contexto de sus propias dificultades. Así deberemos tener presente, los duelos, los cambios, las etapas evolutivas que cada niño va viviendo, para poder realizar una adecuada lectura de la clínica.

Si pensamos el fármaco desde una orientación dinámica, lo utilizamos también como objeto que permite disminuir las ansiedades tanto del niño como de los padres o terapeutas. El niño TEA vive en un estado de indiferenciación, sin un conocimiento de sí mismo ni del otro (10). Necesita hacer un proceso de individuación para poder crecer. En este proceso surgen ansiedades primitivas muy invasoras que determinarán el proceso de desarrollo. Winnicot, nos ayuda a pensar el fármaco como un objeto que permite la transición al paciente de un estado fusional a uno de mayor separación (11). Todo ello nos lleva al proceso de individuación, separación y diferenciación que permitirá un mayor desarrollo en el niño y también en el marco del trabajo terapéutico (12).

Añadir que hace poco más de un año se aprobó por decreto de Ley la especialidad de psiquiatría infanto-juvenil en España. Creo que se trata de una gran noticia esperada y reivindicada desde hacía décadas por profesionales y asociaciones. Cuando se trata de la población infanto-juvenil hay que afinar incluso más el uso de psicofármacos. Por eso pienso que ahora más que nunca debemos entender nuestro rol más allá de detectar, diagnosticar y medicar. Debemos centrarnos en que el niño está en un proceso potentísimo de desarrollo que presenta sintomatología, que requiere que detectemos los signos de alarma, que precisa que identifiquemos si se trata de un momento de crisis o parte de un proceso evolutivo y que necesita elaboremos un diagnóstico de presunción.

En medio de todo ello debemos ir escuchando el síntoma, paliar el sufrimiento, dar herramientas a los padres para poder acompañar el proceso y siempre tener presente la parte sana, potenciarla y apuntalarla.

Bibliografía

1. Matasaka, N. (2017) Implicaciones de la idea de la neurodiversidad para la comprensión de los orígenes de los trastornos del desarrollo. *Physics of Life Review* 20:85-108, 2017. <https://doi.org/10.1016/j.plrev.2016.11.002>.

2. Lasa, A. El Autismo una perspectiva integradora y psicodinámica. Barcelona: Herder, 2022.
3. Kaplan, G, McCracken, JT. Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Clinics of North America*, Volume 59, Issue 1, 2012, pp 175-187.
4. Fuentes, J, Hervás, A, Howlin, P (Grupo de Trabajo de ESCAP para el Autismo) Guía práctica para el autismo de ESCAP: resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento. *European Child & Adolescent Psychiatry* (11 agosto 2020). <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>.
5. Díaz Atienza, F; García Pablos, C; Martín Romeu, A; Mercado Sabalote, E. Patrón de uso de psicofármacos en los trastornos del espectro autista. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*, 4(1); 1 - 9, 2004.
6. Howes OD, Rogdaki M, Findon JL, Wichers RH, Charman T, Bryan HK, Loth, E, McAloonan, GM, McCracken, JT, Parr, JR, Povey, C, Santosh, P, Wallace, S, Simonoff, E, Murphy, DC. Autism spectrum disorder: consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of Psychopharmacol* 32:3-29. 2018. <https://doi.org/10.1177/0269881117741766> Artículo PubMed Google Scholar.
7. Instituto Nacional para la Excelencia en la Salud y la Atención (NICE) (2013) Autism spectrum disorder in under 19s: support and management. Last update: 14 June 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>.
8. National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2012) Autism spectrum disorder in adults: diagnose and management, 2012. Last update: 14 June 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>.
9. MacDougale CJ (1997). Psychopharmacology. In *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2nd ed, Cohen DJ, Volkman FR,, eds. New York: Wiley, pp 707-229.
10. Viloca, LL, Vaimberg, T. Sobre la psicofarmacología en TEA. Una perspectiva psicodinámica. *Revista Temas de Psicoanálisis*. Barcelona, núm. 7, 2014, pp 33-38.
11. Winnicott DW. *Realidad y Juego*. Barcelona: Gedisa, 1979, pp 27.
12. Viloca, LI. *Detección, evolución y tratamiento*. Barcelona: CEAC, 2013.

DESCRITOS POR LA LITERATURA (DE ESCRITOS POR LA LITERATURA)

Josep M.^a Brun *

“A los cinco años, dijo la última palabra que le quedaba”
(C., sobre su hijo, un niño con autismo)

RESUMEN

El presente texto pretende ser un esbozo, inevitable y afortunadamente incompleto y singular, de ese acercamiento entre el relato literario —de escritores, poetas, cantautores o grafiteros anónimos— y el mundo de los autismos, donde las palabras no procuran describir un diagnóstico, sino evocar un mundo de emociones. Pero que tienen la fortuna de empatizar con estados de ánimo, con aquellos elementos a los que recurrimos para convivir con los demás y con el propio mundo. Con frecuencia, los profesionales nos hemos valido de textos literarios para explicar mejor realidades de difícil transcripción. Se trata, por tanto, de un reconocimiento a ese encuentro, no siempre deliberado, aunque sí fructífero, en un ámbito donde las palabras dicen y callan mucho.

* El autor (Barcelona, 1958) es Psicólogo Clínico por la UAB, 1980. Psicoterapeuta. Fundador, director y coeditor de la revista digital *eipea*, sobre el mundo de los autismos, desde 2016 [www.eipea.com]. Supervisor clínico de la Escuela Vivero Castell de Sant Foix en Santa Maria de Martorelles y de la EEE Vil·la Joana en Barcelona, dependientes del Ayuntamiento de Barcelona. Presidente de la Asociación a.CAF (autismos. Centro de Asesoramiento y Formación), Barcelona/Sabadell. Supervisor y Asesor en instituciones, centros de atención precoz, de salud mental, escuelas especiales, centros de primaria, institutos de secundaria, y guarderías.

Formador, coordinador y docente del Máster en Trastornos Autistas (ISEP, Barcelona 2013-2015) y del Postgrado en Trastornos Autistas (ISEP, Barcelona / Madrid 2007-2013). Coordinador y docente de los Seminarios de la Asociación a.CAF (autismos. Centro de Asesoramiento y Formación), Barcelona/Sabadell. Docente de los Planes de Formación de Zona del Departamento de Educación de la Generalitat de Catalunya. Terapeuta del Centre Terapèutic Bellaire, institución dedicada a la atención y tratamiento de niños autistas y psicóticos, 1980-2007 (director, 1995-2000).

Terapeuta del Centro de Atención Temprana CDIAP Granollers (2005-2007). Colaborador asociado (2007-2015). Creador y director del Programa AGIRA (Assistència Global a Infants en Risc d'Autisme) en la Atención Temprana, en los centros de atención temprana CDIAP Granollers y CDIAP Caldes (2007-2015), con Rafael Villanueva. Director de las Newsletters del Programa AGIRA y responsable de contenidos de los números 1, 3 y 4 (2013-2014).

Palabras

En el mundo de los autismos, la palabra cobra una importancia trascendental. La palabra dicha, la escuchada, la omitida, la supuesta o la necesitada. A la vez, para describir las proyecciones emocionales que percibimos y recibimos y que acompañan la convivencia con ese mundo, echamos en falta palabras suficientemente precisas y compartibles. Sin duda, quienes mejor encuentran esa precisión son aquellas personas con autismo que han desarrollado con el tiempo la capacidad de *poner en palabras* aquello que sienten o que sentían en un pasado en el que no se podían comunicar. No se nos escapa, tampoco, que existen artesanos de la palabra, especialistas en transmitir lo que difícilmente se puede concretar, cosificar en un sonido o en un escrito. Los profesionales hemos buscado, muchas veces, la complicidad de sus textos para acercarnos de manera más acertada o, al menos, más satisfactoria a nuestro propósito, ya sea para acompañar las ideas con una cita o para tomar prestada de forma directa la expresión de un pensamiento. No faltan las ocasiones en las que, simplemente, encontramos que un concepto desarrollado de manera sesuda en los libros o artículos clínicos ya ha sido formulado con anterioridad en la literatura. Y, casi siempre, de manera mucho más sencilla y cercana.

Este texto pretende ser un esbozo, inevitable y afortunadamente incompleto y singular, de ese acercamiento entre el relato literario —de escritores, poetas, cantautores o grafiteros anónimos— y el mundo de los autismos, donde las palabras no procuran describir un diagnóstico, sino evocar un mundo de emociones. Pero que tienen la fortuna de empatizar con estados de ánimo, con aquellos elementos a los que recurrimos para convivir con los demás y con el propio mundo.

Desde Sukhareva (1925), pasando por Kanner (1943) y Asperger (1994) hasta nuestros días de DSM se ha puesto el énfasis en la comunicación y sus peculiaridades y/o dificultades a la hora de definir el autismo y lo que ello implica en el vínculo y en la intersubjetividad, dinamitando los puentes relacionales y estableciendo un estado de perplejidad mutua. Escuché una vez decir a la psiquiatra barcelonesa **Júlia Corominas** (1910-2011), una referente para muchos de nosotros en el intento de comprensión del funcionamiento mental autista, que *“lo que más enloquece a una persona es no ser comprendida”*.

La incompreensión es un dolor bidireccional: el dolor de no ser entendido y el dolor de no entender. Pocas veces se ha mostrado con mayor dureza esta dolorosa bidireccionalidad que entre niños con autismo y sus padres. Tal vez ello me llevó a considerar la introducción de un artículo sobre el entorno familiar de estos niños con una frase de la canción *There goes Johnny* del músico británico **Kevin Ayers** (1944-2013): *“And the answers that you need are in a language you can't read”*¹. Kevin Ayers fue un personaje seductor y magnético, amante del sol, del vino y del mar,

1 *Y las respuestas que necesitas están en un idioma que no conoces* (traducción del autor).

coherente con su filosofía de la vida, que amaba y disfrutaba de las fiestas y de los amigos y también de la música, en primera línea del movimiento psicodélico. Pero Kevin Ayers era también un poeta, un maestro de las palabras, capaz de sintetizar en una frase emociones complejas y profundas. *“And the answers that you need are in a language you can’t read”* nos transporta a la impotencia por no entender, pero también a la certeza de que existe una respuesta a la que uno no puede acceder y que esa imposibilidad te condena a permanecer fuera. El propio Ayers, en su canción *Shouting in a Bucket Blues*, ahonda en esa distancia: *“The distance that’s between us, it just never seems to change. There’s a whole mountain range of misunderstanding”*². Aun así, la descripción más poética e impactante de esa brecha la encontré en una canción de Simon y Garfunkel, *America*, en la que el músico estadounidense **Paul Simon** (1941), otro de los genios de la palabra, llevaba a decir al protagonista en su canción: *“Kathy, I’m lost, I said, though I knew she was sleeping”*³. Difícil transmitir la emoción de no poder acceder al otro de manera más sencilla y cruda. Qué llega al otro, en esa aparente somnolencia o ausencia, también era el interrogante que se planteaba el poeta ítalo-argentino **Antonio Porchia** (1885-1968) cuando escribió: *“Sé lo que te he dado; no sé lo que has recibido”*.

Funcionamientos

Más allá de la incomunicación y la incomprensión —o, precisamente, relacionado con ello— aparece el pensamiento concreto, compañero fiel del autismo, que describió como nadie el escritor argentino **Jorge Luis Borges** (1899-1986) en su relato *Funes el memorioso*, que se publicó en la colección de cuentos *Ficciones*, en el año 1944. *“Éste [Funes], no lo olvidemos, era casi incapaz de ideas generales, platónicas. No sólo le costaba comprender que el símbolo genérico perro abarcara tantos individuos dispares de diversos tamaños y diversa forma; le molestaba que el perro de las tres y catorce (visto de perfil) tuviera el mismo nombre que el perro de las tres y cuarto (visto de frente)”*. Y, en otro lugar del cuento: *“Sospecho, sin embargo, que no era muy capaz de pensar. Pensar es olvidar diferencias, es generalizar, abstraer. En el abarrotado mundo de Funes no había sino detalles, casi inmediatos”*. El pensamiento concreto, que entorpece la imaginación, la simbolización, la abstracción y la creatividad no deja de ser en sí mismo un ataque al propio pensamiento, al significado, aferrado a una forma que no tolera la diferencia. Y que, como ya advirtió **Ausiàs March**, influyente poeta y caballero valenciano del siglo XV, en una escueta y contundente máxima, comporta un alto grado de insatisfacción: *“Malament viu qui té lo pensament per enemic”*⁴.

2 *La distancia que hay entre nosotros nunca parece cambiar / Hay toda una cordillera de malentendidos* (traducción del autor).

3 *“Kathy, estoy perdido”, le dije, aunque sabía que estaba durmiendo* (traducción del autor).

4 *Mal vive quien tiene el pensamiento por enemigo* (traducción del autor).

Los psiquiatras Esther Bick y Donald Meltzer nos han ayudado a entender un poco más esa concreción en referencia a la separación y la diferenciación con dos conceptos que han sido replicados por dos escritores actuales de talla mundial. **Esther Bick** (1902-1983), psicoanalista de origen polaco, realizó importantes aportaciones a la teoría kleiniana y a la comprensión del niño. Entre estas contribuciones, utiliza el símil de la piel —psíquica— como contenedor primario; interiorizando el sentimiento de ser contenidos en los brazos y mentes de sus madres, los bebés se sienten unidos en su piel. Sin embargo, ante la carencia de esa integración, el bebé recurre a una defensa como forma de protección omnipotente y pseudo independiente, desarrollando una especie de cáscara externa frágil, a la que ella denomina segunda piel en un artículo del año 1968. Un poco más de veinte años después, el excepcional escritor **Paul Auster** (1947) —nacido en el estado norteamericano de New Jersey— publica su novela *El Palacio de la Luna* donde podemos leer: “Hubo veces en que imaginé que el traje me mantenía entero, que si no lo llevaba puesto, mi cuerpo volaría en pedazos. Cumplía la función de una membrana protectora, una segunda piel que me escudaba de los golpes de la vida”. **Pierre Ferrari**, psiquiatra y psicoanalista francés (1935-2016), al que no le faltaban virtudes como comunicador, describe el fenómeno de caparazón, de segunda piel, observado en algunos niños autistas: “se trata de un investimento muy particular de la corteza corporal y a veces de su entorno inmediato, como por ejemplo la ropa. Este fenómeno tiende a crear una especie de cáscara autista rígida. Lo podemos entender como un intento de delimitación de las fronteras del self”.

Los lactantes, que carecen del sentido de espacio interno, establecen vínculos adhesivos al objeto y se adhieren a la superficie, al no poder identificarse con la tridimensionalidad del objeto externo. **Donald Meltzer** (1922-2004), nacido en Nueva York y formado profesionalmente en Londres, figura notoria por sus profundos e innovadores trabajos sobre el autismo, desarrolló la concepción de la dimensionalidad de la mente entendida como la concepción de distintas modalidades de espacio mental, de la geografía de la fantasía y con una correspondiente dimensión temporal. En palabras de Meltzer, “se identifican con las cualidades superficiales del objeto (es decir, de la madre o de las personas significativas), que serían vividas sin interior”. Un funcionamiento bidimensional, propio del mundo autista, basado en lo plano, en la identificación adhesiva, donde hablaríamos de sensaciones, pero no de sentimientos ni de significados, en contraposición a una tridimensionalidad con idea de espacio y de continente —por tanto, de interior—, en uno mismo y en los demás, donde las personas podrían guardar pensamientos, significados y afectos que el niño aprende de la capacidad de rêverie de la madre, que en realidad le ayuda a hacer los pensamientos pensables.

Las ideas expresadas por Ferrari y Meltzer tienen su réplica en unas impresionantes líneas de la famosa novela *El Cuento de la Criada* de la extraordinaria y comprometida poetisa y escritora canadiense **Margaret Atwood** (1939): “Lo que necesito es una perspectiva. La ilusión de profundidad creada por un marco, la disposición de las formas sobre una superficie plana. La perspectiva es necesaria. De lo contrario, sólo habría dos dimensiones. De lo contrario, una viviría con la cara aplastada contra una

pared, todo sería un enorme primer plano de detalles, pelos, el tejido de la sábana, las moléculas de la cara. La propia piel como un mapa, un gráfico de lo insustancial entrecruzado por pequeñas carreteras que no conducen a ninguna parte. De lo contrario, se vive en el momento presente. Que no es donde quiero estar”.

Donde no quieren estar las personas con autismo, adivina quien convive con ellas, es en un mundo plagado de incertidumbres. Para su desdicha, es cierta la sentencia de otro maestro de las palabras, el cantautor barcelonés **Joan Manuel Serrat** (1943): *“No hay un manual. El mundo de las relaciones y sensaciones está lleno de imprevistos”*. Con frecuencia, se habla del temor de las personas con autismo a los cambios, pero sería más preciso afirmar que se da ante los imprevistos. Benjamin Black, el pseudónimo que el escritor irlandés **John Banville** (1945) utiliza en sus obras del género de novela negra, explica de su personaje en el libro *Las sombras de Quirke*: *“A Quirke no le gustaban las coincidencias, le parecían defectos en la estructura del mundo y, según su experiencia, ninguna resultaba afortunada”*, palabras con las que coincidirían personas con autismo, desesperadas ante la falta de lógica y la absurdidad imprevisible del mundo y de las personas. Ante esos desaguisados, ¿qué mejor que oponer la continuidad y la inmutabilidad a través de la repetición aseguradora? O, como explican las palabras del escritor y premio Nobel turco **Orhan Pamuk** (1952), en su obra *Estambul*: *“Las repeticiones son el origen, la garantía y la muerte de la felicidad”*. Introduce, pues, esta ambivalencia que conlleva la repetición. Su cara oscura se refleja mejor en las palabras de la canción *El tiempo, implacable, el que pasó* del sensible trovador cubano **Pablo Milanés** (1943-2022): *“Aferrarse a las cosas detenidas es ausentarse un poco de la vida”*. Tal vez no resulte difícil imaginar en ese contexto la desazón de sentirse perdido, sin saber dónde aferrarse, sin referentes claros y tranquilizadores, en un mundo vivido como una continua amenaza. El poeta sevillano de la Generación del 27, **Luis Cernuda**, acaba su poema *Para unos vivir* con una frase que resuena con demoledor fatalismo: *“aparte, como naipe cuya baraja se ha perdido”*.

Perdido, apartado o separado voluntariamente. **Carole King** (1942), la cantautora neoyorquina de voz embriagadora imaginó un lugar donde refugiarse de todo ese malestar en una bella canción, *Up on the Roof*:

*When this old world starts getting me down/ and people are just too much
for me to face/ I climb way up to the top of the stairs/ And all my cares just drift
right into space.*

*On the roof, it is peaceful as can be/ and there the world below cannot bother
me/ I get away from the hustling crowds/ and all that rat race noise down in the
street...⁵*

5 *Cuando este viejo mundo empieza a deprimirme / Y no puedo hacer frente a la gente/ Subo escaleras arriba / Y todas mis preocupaciones se desvanecen / En el tejado, tan tranquilo como puede ser / Donde el mundo de abajo no me puede incordiar / Me alejo de las multitudes bulliciosas / Y de todo ese ruido de competencia feroz de la calle... (traducción libre del autor).*

No es la única que persigue un espacio para guarecerse, aunque ello implique una cierta fuga. La joven cantautora noruega **Aurora Aksnes** (1996) nos contaba en su canción *Runaway*: “*And I kept running for a soft place to fall*”⁶.

En la frase, añade un elemento sensorial que nos acerca también al funcionamiento autista: no es un lugar cualquiera, simplemente ajeno, es un lugar suave, mullido, delicado... El retiro físico y externo que imaginaron estas cantantes puede tener su correlato en una retirada interior y psíquica, en una desconexión emocional donde términos como olvido, negación o disociación toman la iniciativa. Reproduzco el editorial que escribí para la Revista *eipea* (2020) en esa línea: “En un aparcamiento público de Tarragona al aire libre, aunque protegido por un toldo, frente al Mediterráneo, escrito hacia el mar, como si el lector debiera venir de lejos para poderlo leer, se descubre un grafiti entrecomillado (la modestia del **autor anónimo**): ‘*La experiencia demuestra que la realidad duele... La capacidad de olvidar no es un vicio sino una virtud*’. No parece un desahogo, se trata de un grafiti que reivindica —también justifica— el valor del olvido. En la práctica clínica, existe el riesgo de menospreciar el olvido y medir distancias con los mecanismos de defensa, que parecen torpedear nuestra labor y el ansioso anhelo de cura, prestos a dejarlos en mal lugar ante el paciente al mínimo descuido. Sin embargo, subsiste no poco de sabiduría y realismo en esa defensa que nos sabe —o al menos supone— frágiles y no preparados. En más de una supervisión o asesoramiento debemos apaciguar los ánimos de profesionales de la educación o de la psicología ansiosos por “abrir los ojos” a unos padres que “se entestan en no querer ver”. Vislumbramos a esos padres en una caverna platónica, vueltos de espaldas a una realidad cegadora, excesivamente dolorosa y deslumbrante. Y esa ceguera sobrevenida parece ser interpretada como fragilidad y no como fortaleza, como una cobardía deliberada.

El inquieto y lúcido escritor y político republicano valenciano de finales del siglo XIX y principios del XX **Vicente Blasco Ibáñez** escribió que “*Tenemos dos fuerzas que nos ayudan a vivir: el olvido y la esperanza*” que, añadimos nosotros, cohabitan en una realidad dialéctica. En la convivencia con niños con TEA, padres y profesionales nos podemos ver abrumados con una cierta frecuencia por ataques de desánimo, impotencia y sentimientos de inutilidad. La consciencia de la dureza de la relación se torna excesiva. Forma parte del mandato terapéutico fomentar y mantener la esperanza en los padres y en los profesionales que le atienden. También en el niño, la esperanza en que será entendido y acompañado. Sabemos que uno de los indicadores de mejora de pronóstico radica en la preservación de la esperanza por parte de los padres, que no debe confundirse con la falta de realismo. Mantener la esperanza no significa no entender. Aunque formularlo suene a cierto recurso literario, podemos preguntarnos qué dosis de disociación es necesaria y terapéutica para mantener la necesaria y terapéutica esperanza. Tal vez, el olvido no sea más que el fracaso de

6 Y seguí corriendo, buscando un lugar suave donde dejarme caer (traducción libre del autor).

la esperanza y en tal caso, en el fallido intento de rescatar la esperanza, debamos considerarnos corresponsables del olvido que queremos combatir. Es posible que nuestro anónimo escritor de grafitis cambiara de opinión si le ayudáramos a rescatar esa esperanza”.

El escritor **Amin Maalouf** (1949), mente preclara de palabras poderosas a la vez que dulces, nacido en el Líbano y residente desde su juventud en Francia, nos echa un cable en este sentido cuando escribe en su libro *El viaje de Baldassare*: “*Mentirse a uno mismo es, a veces, la pasarela imprescindible para salvar el obstáculo de las desdichas*”. Algo parecido a lo que expresaba el mencionado **Joan Manuel Serrat** en otro momento: “*Seguramente, si el ser humano recordara todo lo que ha sido tendría más jodido sobrevivir. Por eso, terminamos creyendonos nuestras propias mentiras*”. Medias mentiras son también esos medio recuerdos, medio olvidos, que llamamos selectivos y que el poeta senegalés **Birago Diop** (1906-1989) nos transmitió a través de un proverbio wólof: “*Cuando la memoria va a buscar leña, vuelve con el haz que le place*”.

Acercamientos

¿Cómo acercarnos, entonces, sin ser invasivos ni presionar, sin provocar mayor distanciamiento, a aquel que siente como amenaza el contacto con el otro? ¿Cómo aproximarnos a alguien que, como expresaba en su poema *No decía palabras* el propio **Luis Cernuda**: “*No decía palabras, acercaba tan sólo un cuerpo interrogante*”? Parece que el personaje del escritor gallego **Manuel Jabois** (1978) lo tiene claro: “*Para conocer a alguien hay que dejarlo en paz*”. Y explica con más detalle esa contundente afirmación: “*Cuando conoces a alguien y lo dejas en paz, vuela solo. Lo ideal es eso. O sea, no me metas en tu jaula de observación. Déjame fuera y arréglatelas para seguirme y ahí encontrarás mi vida real. Cuando te preguntan algo, de alguna manera ya estás pensando en las respuestas*” (en su libro *Miss Marte*).

El poeta barcelonés **Manuel Forcano** (1968) lo expone de manera más suave en su libro *Llibre de viatges. Benjamí de Tudela*: “*De les fonts cal beure, no pas a la mesura de la set, sinó de l'aigua que en raja*”⁷. **Paul Auster** escribía en su libro *Mr. Vértigo*: “*Si miras la cara de alguien durante el tiempo suficiente, acabarás por sentir que te estás mirando a ti mismo*” que, en la misma línea, me parece una manera diferente de afirmar que para entender y empatizar hay que dedicar tiempo a observar, sobran las prisas. Esa paciente disponibilidad que implica liberarse de apriorismos. Aquí, la frase del médico y psicoanalista británico **Wilfred R. Bion** (1897-1979) es imbatible cuando nos propone trabajar “*sin memoria ni deseo*”. El propio Bion, una de las mentes más preclaras que ha reflexionado sobre el funcionamiento mental, nos ofrece uno de los más exitosos encuentros entre literatura y autismo al tomar prestada de Keats la expresión capacidad negativa. A **John Keats** (1795-1821) le dio

7 *De las fuentes hay que beber, no en función de la sed, sino del agua que mana* (traducción del autor).

tiempo, pese a su prematura muerte a los 25 años, a pasar a la historia como uno de los principales poetas ingleses del Romanticismo, formando parte de la escuela literaria llamada Cockney junto a Percy Shelley o Lord Byron, entre otros. También a legarnos esa expresión que Bion convirtió en concepto básico de la técnica y que nos parece tan necesaria para asumir y tolerar las proyecciones masivas recibidas del contacto con el autismo: “*la aptitud para mantenerse en la incertidumbre sin esforzarse irritablemente por llegar al hecho y a la razón. Tolerar la incertidumbre, el no saber, la ‘nube de la ignorancia’*”.

Para finalizar este relato inacabable, querría rescatar las palabras del periodista y escritor japonés **Hideo Yokoyama** (1957) que nos hablan con símil musical de una visión y una reflexión centrada en la capacidad y en su expresión —o falta de ella— por encima de una historia escrita de antemano en unos genes o desde una comprensión defectológica: “*Se podría decir que el ser humano es como un piano y que las teclas de este son los sentimientos. Quizá haya unas teclas que no lleguen a tocarse nunca, pero no se puede decir que no las tengamos. No sabemos qué es lo que puede desencadenar que esas notas suenen o no. Dependerá de las circunstancias*”. O, quizás, también, de que sepamos mantener el suficiente tiempo una espera interesada y disponible.

Bibliografía

- ASPERGER, H. (1944). Die “Autistischen Psychopathen” im Kindesalter. *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten*, 117.
- ATWOOD, M. (1985). *El cuento de la criada*. Ed. Salamandra. Barcelona, 2017.
- AUSTER, P. (1989). *El Palacio de la Luna*. Ed. Anagrama. Barcelona, 1996.
- AUSTER, P. (1994). *Mr. Vértigo*. Ed. Anagrama. Barcelona, 1995.
- BICK, E.(1968). The experience of the skin in early object-relations. *The International Journal of Psychoanalysis*, 49 (2-3).
- BION, W. (1962). *Aprendiendo de la experiencia*. Ed. Paidós. Buenos Aires, 1966.
- BLACK, B. (2018). *Las sombras de Quirke*. Ed. Debolsillo. Barcelona.
- BLASCO IBÁÑEZ, V. (1907). *La voluntad de vivir*. Ed. Cátedra. Madrid, 1999.
- BORGES, J.L. (1944). Funes el memorioso. *Ficciones*. Alianza Editorial. Madrid, 1971.
- BRUN, JM. (2020). Editorial. *Revista eipea*, 8. http://www.eipea.cat/docs/Revista%20eipea%20num%208_maig%202020.pdf
- CERNUDA, L. (1931). Placeres prohibidos. En *Antología Poética*. Alianza Editorial. Madrid, 1975.
- FERRARI, P. (1997) Modelo psicoanalítico de comprensión del autismo y de las psicosis infantiles. *Revista SEPYPNA*, 23-24.
- FORCANO, M. (2020). *Llibre de viatges. Benjamí de Tudela*. Ed. Angle. Barcelona.

- JABOIS, M. (2021). *Miss Marte*. Ed. Alfaguara. Madrid.
- KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2.
- KEATS, J. (1817). *Cartas. Antología*. Alianza Editorial. Madrid, 2020.
- MAALOUF, A. (2000) *El viaje de Baldassare*. Alianza Editorial. Madrid.
- MARCH, A. (s. XV). *Així com cell qui en lo somni es delita*. Ed. Barcino, Barcelona, 2020.
- MELTZER, D. et al. (1975). *Explorations in Autism*. London: Karnac Books.
- PAMUK, O. (2005): *Estambul*. Literatura Random House, 2006.
- PORCHIA, A. (1943). *Voces*. Buenos Aires. Edición del autor.
- SUKHAREVA, G.E. (1926). Die Schizoiden Psychopathien im Kindesalter. *Monatschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 60 (original en ruso, 1925).
- YOKOYAMA, H. (2021). <https://www.elperiodico.com/es/ocio-y-cultura/20210130/hideo-yokoyama-revelacion-novela-bcnegra-barcelona-11487234>

Banda sonora

- AKSNES, Aurora. *Runaway*. https://www.youtube.com/watch?v=d_HIPboLRL8
- AYERS, Kevin. *There goes Johnny*. <https://www.youtube.com/watch?v=dUetlhZeNnw>
- AYERS, Kevin. *Shouting in a Bucket Blues*. <https://www.youtube.com/watch?v=7DPqfcN9eSY>
- KING, Carole. *Up on the Roof*. <https://www.youtube.com/watch?v=S1bGDV9IHWw>
- MILANÉS, Pablo. *El tiempo, implacable, el que pasó*. <https://www.youtube.com/watch?v=nruoUheRA2o>
- RAIMON. *Així com cell qui en lo soni es delita*. Poema de Ausiàs March. <https://www.youtube.com/watch?v=Qh4jHZXfeM4>
- SIMON & GARFUNKEL. *America*. <https://www.youtube.com/watch?v=Eo2ZsAOlvEM>

Psiquiatras y psicoanalistas: Grunya E. Sukhareva; Leo Kanner; Hans Asperger; Júlia Corominas; Esther Bick; Pierre Ferrari; Donald Meltzer; Wilfred R. Bion. **Poetas:** Antonio Porchia; Ausiàs March; Luis Cernuda; Birago Diop; Manuel Forcano; John Keats. **Escritores:** Jorge Luis Borges; Paul Auster; Margaret Atwood; John Banville; Orhan Pamuk; Vicente Blasco Ibáñez; Amin Maalouf; Manuel Jabois; Hideo Yokoyama. **Músicos:** Kevin Ayers; Paul Simon; Joan Manuel Serrat; Pablo Milanés; Carole King; Aurora Aksnes. Más el grafitero anónimo.

SENTIDO DE PERTENENCIA Y NEURODIVERSIDAD

Cipriano Luis Jiménez Casas *

RESUMEN

Un feliz viaje por la vida, fue el lema del 13.º Congreso Internacional de Autismo Europa, julio 2022, en Cracovia (Polonia). El Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (DMCA), abril 2023, tuvo como objetivos la sensibilización y concienciación sobre el TEA, a través del eslogan: “Autismo. Llamémoslo por su nombre”. En este artículo, queremos acompañar al autor, Steve Silberman, a través de su obra: Una tribu propia. Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo, así como a la autora Judy Singer, en el reconocimiento de que las diferencias en neurología deben ser reconocidas y respetadas como una categoría social, para llegar al concepto de neurodiversidad.

Introducción

Autismo Galicia, en el DMCA 2023, realizó un Mural Art Experience. Una actividad, basada en el manifiesto de Henry Ford: “Reunirse en equipo es el principio. Mantenerse en equipo es el progreso/Trabajar en equipo asegura el éxito”. Una ocasión compartida, de cara al reconocimiento social de los autistas, reclamando su aceptación, tolerancia y respeto. Mirando de cara y con orgullo sus fortalezas y también sus necesidades, con las que, con valentía, luchan día a día.

Mercedes Fernández Angulo, presidenta de AG, incidió no solamente en la alta casuística de casos basada en el 1 por 100, con 7 millones de personas afectadas en

* El autor (1941) es médico, psiquiatra, psicoanalista, escritor en lengua gallega, director general y vicepresidente de la Fundación Menela, entidad pionera en Galicia en el tratamiento y ayuda a las personas con autismo. Dirige la revista Maremagnum. Publicación gallega sobre el trastorno del espectro del autismo, editada por Autismo Galicia, desde 1997. Socio de honra y miembro del Consejo Asesor de Autismo Galicia. Miembro y fundador del Instituto Gallego de Estudios Freudianos, de la Fundación Tutelar “Sálvora” y de la Productora Cinematográfica Gallega “Nós”. Publicó más de 15 libros y 22 en colaboración. Conferenciante en seminarios, simposios y congresos sobre los autismos en Europa y América, lleva toda su vida comprometido, como miembro, patrón o fundador, con asociaciones y fundaciones vinculadas a la discapacidad y a la cultura. Colaborador habitual en la sección de opinión del periódico Faro de Vigo y del suplemento “Faro da Cultura”, recibe el reconocimiento de Vigués Distinguido en el año 2011. La diversidad, la exclusión social, la cultura, el medio ambiente, o el sentido de pertenencia, son temas de reflexión y preocupación de los cuales se ocupó en muchos de sus escritos. Si buscáramos una frase que defina la vida y obra de Cipriano Jiménez, no encontraríamos otra mejor que la de “su pasión por el saber”.

Europa, 470 000 en España y 27 600 en Galicia, sino además en los 4.200 niños que nacen al año con TEA. La edad media de diagnóstico está entre 3 y 4 años de las que 83 000 personas serían menores de edad. El desempleo de las personas adultas con TEA alcanza el impresionante dato del 90 %.

Lo(s) autismo(s), son una alteración de la neurobiológica que afecta la configuración del sistema nervioso y el funcionamiento cerebral. Las causas y el origen del autismo no están determinadas, con la excepción de una implicación genética. Por otra parte, lo(s) autismo(s) son una condición de vida, y no se pueden curar, aunque sus manifestaciones y necesidades cambien en función de las distintas etapas de su desarrollo y de las experiencias y apoyos adquiridos. Dos áreas fundamentales de estas personas están afectadas a lo largo de su vida: la comunicación e interacción social y la flexibilidad del pensamiento y del comportamiento.

Cada persona con TEA tiene su singularidad, dependiendo de su desarrollo, apoyos o si presenta complicaciones asociadas (discapacidad intelectual, epilepsia o retraso en el lenguaje). Lo(s) autismo(s), no llevan asociado ningún trazo físico diferenciador, solo se manifiesta por sus capacidades cognitivas y del comportamiento. Los criterios diagnósticos, pasaron de uno a muchos. De ahí la utilización del término lo(s) autismo(s).

El derecho a la accesibilidad y a la participación social en igualdad de oportunidades y servicios para las personas con TEA precisa del lanzamiento de la Tarjeta Europea de Discapacidad, que reconozca a las personas diagnosticadas de TEA. Un documento que acredite la condición de persona con TEA, en toda la Unión Europea.

El concepto de neurodiversidad

La neurodiversidad es un concepto y/o idea de que la diversidad en las características humanas sería el resultado de las variaciones normales en el campo neurológico. Este término fue promovido por la comunidad y las propias personas autistas, con una neurología atípica, tratando de desligarlo de los trastornos mentales, no así de las personas con problemas de TDAH, dislexia y otros. No hay un modelo humano único, sino un conjunto de individuos con neurodiversidad que la componen, que evoluciona colectivamente como especie. En la década de los años 90, se utiliza este término contra el estigma y se promueve la aceptación de los autistas, incluido también el TDAH, la dislexia y la discalculia.

Hay razones, acorde con las propias personas con autismo, de utilizar el término de neurodiversidad, en función de los prejuicios médicos y la comunidad en general, desterrando los aspectos negativos de los TEA o que su comportamiento fuera inferior o no válido. Profesionales como Thomas Anderson, cuestionan que se considere y clasifique el TDAH como un desorden o trastorno, y Simón Baron-Cohen, habla de que las personas con autismo de alto funcionamiento pueden generar una diferencia, en lugar de generar una discapacidad.

Alrededor de lo(s) autismo(s), hay toda una serie de argumentos en contra y a favor, y desde hace algunas décadas en constante polémica y a la espera de que en los próximos años se ofrezcan datos suficientes, de cara a ir desmontando hipótesis de todo tipo p. ej., en relación con ¿los factores patológicos? ¿Heredabilidad? ¿Rechazo de un tratamiento por ser un trastorno para toda una vida? ¿Porque tienen una manera especial de entender el mundo? ¿Es una enfermedad? ¿Es posible una integración social? Muchas son las interrogantes y retos de las investigaciones en curso sobre lo(s) autismo(s), que poco a poco irán aclarando muchas dudas. Sin embargo, otras irán también apareciendo.

En cualquier caso, la neurodiversidad, es un término reconocido y empleado cada día más, que refleja las muchas diferencias en el funcionamiento del cerebro humano. No habría una forma correcta o incorrecta. Existe una gran variedad de formas en las que las personas perciben y responden al mundo, y estas diferencias deben ser aceptadas. Por otra parte, es un don, no un error de la naturaleza. Una parte valiosa del legado genético de la humanidad, al tiempo que debemos mejorar los aspectos de lo(s) autismo(s) que puedan resultar profundamente incapacitantes en ausencia de un apoyo idóneo.

El 10 a 20 %, de la población mundial forma parte de la neurodiversidad. El mundo precisa una fuerza de trabajo de las personas con neurodiversidad, para ayudar e intentar resolver muchos de los grandes problemas de nuestro tiempo (Sir Richard Branson). Anthony Hopkins habla de su condición Asperger como un regalo y a Greta Thunberg, el autismo le dio un compromiso con la verdad. No comparto, la codificación social y, por lo tanto, sigo mi propio camino —comentó Greta—, en la PBS NewsHour en 2019.

Los segos de lo(s) autismo(s), no son en absoluto raros, es una de las minorías más extensas del mundo, por eso el término acuñado por la australiana Judy Singer (1951...) de “neurodiversidad”, representa tanto la idea de la diversidad neurológica como la de pensar en la existencia de un movimiento social de minorías neurológicas, en el cual incluiría el movimiento por los derechos de las personas con autismo.

La neurodiversidad: El caso de Judy Singer

El término de la neurodiversidad es representativo del hecho de que las diferencias en neurología deben ser reconocidas y respetadas como una categoría social, similar a la etnia, clase socioeconómica, orientación sexual, género o discapacidad. El trabajo de Singer de lo(s) autismo(s) y la neurodiversidad se hizo ampliamente conocido por su artículo: *¿Por qué no puedes ser normal por una vez en tu vida?*, expresión diaria de la frustración familiar, convertida en el título de su capítulo del libro de UK Open University Discourse, basado en su tesis de honores de sociología en 1996-98, publicada en el Reino Unido en 1999, y difundida públicamente¹.

1 *Disability Discourse*, Marian Corker Ed., Open University Press, 1 de febrero de 1999, p 64.

Es la primera vez que Singer utiliza el término neurodiversidad, popularizado por Harvey Blume en el *The Atlantic*, declarando: “la neurodiversidad puede ser tan crucial para la raza humana como la biodiversidad lo es para la vida en general. ¿Quién puede decir qué forma de cablegrama resultará el mejor en un momento dado? La cibernética y la cultura informática, p. ej., pueden favorecer una mentalidad algo autista”.

No obstante, fue solo cuando Singer tuvo su propia hija, con sesgos similares a los de su madre, que se dio cuenta de que había algún tipo de discapacidad hereditaria en la familia, y que su madre había estado luchando por ser normal todo el tiempo. Singer declaró: “este conocimiento llegó demasiado tarde para salvar a mi madre. Además, aun no se le había ocurrido que los niños con autismo crecen y pueden ser padres”.

Para Singer, la importancia clave del espectro autista radica en su llamada y anticipación de una política de diversidad neurológica, o neurodiversidad. El neurológicamente diferente representa una nueva aportación a las categorías políticas familiares de clase/género/raza y aumentan las percepciones del modelo social de la discapacidad. El aumento de la neurodiversidad los llevan a la fragmentación posmoderna de un paso más allá. No hay que ver las diferencias como déficits, sino como variaciones normales y potencialmente valiosas en el funcionamiento cerebral, resaltando los beneficios de esta diversidad como p. ej., la creatividad. Todo el mundo tiene fortalezas, y todo el mundo tiene limitaciones en su trabajo.

Cuando crecí —comenta Singer—, pensábamos que los niños eran encerados en blanco en los que los padres podían escribir. Cuando nació mi hija, tuve que revisar mi forma de pensar y reconocer de primera mano las luchas diarias del individuo con neurodiversidad, que en su juventud sufrió de intimidaciones y sentimientos de exclusión, con dificultades en el contacto visual y charlas triviales, tuvo problemas con sus compañeros. Cuando creció fueron evidentes las batallas de comportamientos obsesivos y apegos emocionales extremos. Hizo una carrera y tuvo que renunciar a muchas cosas.

La hija de Singer tiene pasión por la ficción de fans, incluidos los libros de *Harry Potter* y la serie de *Hunger Games*. Tiene una memoria fantástica y es experta en computadoras. Aun así, tiene desafíos cognitivos, con las multitareas, y las habilidades de autopromoción social, necesarias para encontrar un empleo remunerado. A pesar de las dificultades de aprendizaje, tiene su propia forma holística, en lugar de lineal, de adquirir conocimiento; y a pesar de tener un diploma sobresaliente de Biblioteconomía, solo pudo encontrar trabajo voluntario en la biblioteca, para trabajar a tiempo parcial ingresando datos.

Singer reconoció, en la década de 1990, que las personas con diferentes mentalidades estaban oprimidas de la misma forma que las mujeres y los homosexuales, antes de que habían tenido sus propios movimientos, y que los neurológicamente diversos precisaban de un movimiento propio, el de la neurodiversidad. No hay que ver las diferencias como déficits —comenta Singer—, sino como variaciones normales y potencialmente valiosas en el funcionamiento cerebral, resaltando los beneficios de

esta diversidad. Todos tenemos fortalezas y todos tenemos limitaciones en las que estamos trabajando. En lugar de pensar que las personas con autismo precisan de un arreglo, las ayudemos en las cosas en las que son buenas.

Los negocios se basan en la velocidad y la competencia — comenta Singer—, y eso hace que sea muy difícil para las personas con autismo conseguir trabajo. Con demasiada frecuencia los TEA pasan mucho tiempo haciendo toda una vida de más y más cursos que no los conducen a ninguna parte más allá del voluntariado, o en el mejor de los casos, tareas para explotarlos, haciendo trabajos por los que deberían ser remunerados.

Ciertamente la influencia del entorno y la exclusión social tienen una influencia en los autismo(s). Dar sentido a lo que están viviendo, dándole una explicación de sus dificultades, he ahí, una herramienta de ayuda a los TEA. No obstante, sí es importante una evaluación (diagnóstico), cuando un niño le dice al padre: “hago así, pienso distinto”. El diagnóstico, sería la base para comprender la condición del niño, así como para obtener los apoyos, terapias y los servicios escolares que precisan. Pensemos, acordes con la neurodiversidad, que los TEA, tienen diferencias, pero no déficits.

Las deficiencias son una variedad del cerebro humano que tiene otras fortalezas y otros desafíos (Elisa Luz Soto Ceballos). Una educación sin perspectiva de neurodiversidad carece de las herramientas para formar alumnos fuera de la normalidad neurológica.

Los TEA no son una enfermedad, sino un estilo de procesamiento cognitivo. No son capacidades diferentes, son procesos diversos. Existe una comunidad con opiniones diferentes sobre la base de cómo definir las neurodiversidades, que obviamente, pueden presentar una serie de obstáculos de cara a su adaptación social, o algunos aspectos del aprendizaje. Recordemos que los TEA, los TDAH o los disléxicos, pueden ser más creativos, lógicos, imaginativos, comprensivos, decididos, hiperconcentrados o más razonables que la propia población neurotípica.

Las personas neurodiversas experimentan, interactúan e interpretan el mundo de formas únicas, puesto que las diferencias cerebrales serían normales, en lugar de deficiencias, por lo que el concepto de neurodiversidad puede ayudar a reducir el estigma alrededor de las diferencias en la manera de pensar y aprender.

Una tribu propia: Steve Silberman

El libro de Steve Silberman (1957...): *Una tribu propia. Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo*, con prólogo de Oliver Sacks (1933-2015), y Premio Samuel Johnson, al mejor libro de no ficción. *Ariel*. Editorial Planeta, 3.ª edición, 2022, me fue recomendado por la profesora emérita del Colegio Menela Berta Meijide, durante la celebración en Vigo del Día Mundial de la Concienciación sobre el Autismo.

Oliver Sacks es el prologuista y comenta: “es una historia del cambio de actitud con respeto al TEA y al síndrome de Asperger expuesta con una compasión y sensibilidad extraordinarias”. Un libro que nos muestra, que los cambios registrados en el diagnóstico del autismo en el último siglo revelan de forma contundente como los nocivos estereotipos asociados a las personas con autismo impiden que nuestra cultura alcance su potencial. De hecho, parte de la ciencia y la innovación más audaz fue forjada por personas englobadas en el espectro autista, individuos con una memoria prodigiosa, una inteligencia superior y una capacidad de concentración sorprendente.

Silberman los ofrecen un apasionante relato de Leo Kanner y Hans Asperger, los pioneros en la investigación que definieron el alcance del autismo de modos muy diferentes, y también sobre las propias personas con autismo, sobre los padres que insistieron en el derecho de sus hijos a recibir educación y sobre la idea de que las diferencias neurológicas son el resultado de variaciones naturales en el genoma humano. Una obra que demuestra que cuando entendamos el concepto de neurodiversidad, podremos dar un giro cultural que cambiará no solo nuestra manera de hablar del autismo, sino nuestro modo de concebir la creatividad y una gama más amplia de formas de inteligencia humana.

Oliver Sacks sintetiza el libro de Silberman, como: “Una obra ambiciosa e inteligente, escrita con una gran dosis de empatía y sensibilidad”. Por su parte, La Vanguardia contempla: “una novedosa investigación que rastrea la historia intelectual del que hoy llamamos autismo y explica como el contexto social y político condicionó la perspectiva médica y científica”, y para The Guardian: “una exploración fascinante, con un rigor casi que enciclopédico, de la evolución del autismo. Un libro apasionante”.

Mirando hacia atrás - cambios en el concepto de autismo e implicaciones para futuras investigaciones: Francesca Happé & Uta Frith

Las investigaciones de Leo Kanner (1894-1981) y Hans Asperger (1806-1980) no están exentas de hipótesis comparadas, controversias y mismo rivalidades personales, no diferentes a lo que acontece en el mundo de la investigación científica, en el momento en que se da a conocer algo que, en este caso, forma parte de un trastorno o enfermedad, en el campo de la medicina, la psicología, o como tan bien describen Francesca Happe y Uta Frith, un concepto o entidad, lo(s) autismo(s), que pasaron de un modelo médico a un modelo social ².

2 Un artículo autorizado amablemente por las propias autoras Francesca Happé & Uta Frith y responsables del Journal/Magazine. Order Summary. License: Fundación Menela. Order Date: May 4, 2020. Order Number: 4821841200053. Publication: Journal of Child Psychology and Psychiatry 61:3 (2020). Pp 2018-232. Annual Research Review: Looking back to look forward-changes in the concept of autism and implications future research. Order Total: 0.00 EUR. Edmund Sonuga – Barke editor of Journal of Child Psychology and Psychiatry; Prabha Choubina – Publishing Director of Journal of Child Psychology

Lo(s) autismo(s), y hacemos ahora referencia al importantísimo artículo: *Revisión anual de la investigación: Mirando hacia atrás – cambios en el concepto de autismo e implicaciones para futuras investigaciones*, que las autoras Francesca Happé & Uta Frith publicaron por primera vez el 28 de enero de 2020 <https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>. Citas: 1 El comentario sobre este artículo en doi: 10.1111/jcpp.13212 Declaración de conflicto de intereses: No se declaran conflictos, de cara a su publicación en la revista *Maremagnum*, en su n.º 24-2020 pp. 13-45 en gallego y pp. 139-172 en español.

En la editorial de la revista pp. 7-11 del número aludido, comentábamos que las autoras Happé&Frith desarrollaban: “como el concepto y el diagnóstico del autismo evolucionó de forma considerable a lo largo de estos 77 años, desde que Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944) denominan a un grupo de niños como autismo infantil precoz y síndrome de Asperger. Era el autismo puro que rápidamente sufriría cambios, pasaría a complejo y entraría en unas controversias serias y profundas. De ser un modelo médico pasa a ser un modelo social, en función del espectro. Pasa de uno a muchos autismos, de puro a complejo y para que las cosas aún se compliquen más el autismo en diferentes individuos probablemente tiene diferentes causas y en un solo individuo diferentes síntomas pueden tener diferentes orígenes. Esto trae como consecuencia el fraccionamiento del autismo, en el que pueden convivir problemas de salud mental, discapacidad intelectual, epilepsia y otros problemas neurológicos. Diferencias neurológicas, que serían el resultado de las variaciones naturales del genoma humano.

Recorrer el camino de los cambios, por no decir dar bandazos alrededor del diagnóstico del autismo, no fue una tarea nada fácil. Los estereotipos asociados a las personas con autismo impidieron que nuestra cultura alcanzara todo su potencial. Tenían que ser, y no podía ser de otra manera, que las propias personas TEA empujaran la ciencia y la innovación, así como la sociedad misma, a través de su memoria, inteligencia y concentración hasta nuestros días, para hablarnos de neurodiversidad.

Tal como comenta Oliver Sacks: “pese a poder considerarse como un trastorno médico y tratarse como una patología, descrita como un síndrome, también debe contemplarse como una manera de ser en su conjunto, un modo o una identidad profundamente distinta que precisa ser consciente y sentirse orgullosa de sí misma. De este modo, lo(s) autismo(s) formarían parte de quién son”.

Los dichos trastornos, lo(s) autismo(s), producen una peculiar constelación de conductas y necesidades que se manifiestan de modos diversos en distintos estadios del desarrollo de la persona, y abordarlos requiere toda una vida de apoyo por parte de los padres, educadores y la propia comunidad. Una consideración, que ya había formulado Asperger, en 1938.

La vuelta al mundo en un barco de vela: Johannes Li

Johannes Li (Alemania, 2003) fue diagnosticado de TEA, s. de Asperger a los 10 años, en Grömitz, en una evaluación psicológica durante unas vacaciones organizadas por el orfanato donde creció. Se considera afortunado de nacer en Europa donde se entiende el TEA, en otros lugares no! Le cuesta leer el lenguaje corporal y es muy directo en lo que dice. En el colegio nunca lo separaron del resto del grupo. Está agradecido por eso, porque la exclusión es una forma de discriminación.

Aprendió a navegar a los diez años, hoy, nueve años después, quiere convertirse en la primera persona Asperger en dar la vuelta al mundo en un velero: “no será fácil —comenta—, calculo que me podría llevar por lo menos dos años, pero estoy plenamente comprometido con el proyecto y con la noble causa que me impulsa, concienciar el planeta de las capacidades de las personas con autismo”.



Recepción a Johannes Li en el Ayuntamiento de Vigo. De izquierda a derecha, Yolanda Aguiar Castro, concejala de Bienestar Social, J. M. Varela gerente Fundación Menela, Abel Caballero alcalde de Vigo y Cipriano Jiménez.



Johannes Li, con el presidente del Real Club Náutico de Vigo José Antonio Portela y Cipriano Jiménez.



Johannes Li, con la familia González Borrás, Lujan, Asier y Gorka del Centro Menela.



Visita al Edificio CAMI, servicios de diagnóstico y atención temprana, con Ana Moure, segunda por la derecha.



De izquierda la derecha, Johannes Li, alcalde de Nigrán Juan González y Cipriano Jiménez.

Li, se acercó a Compostela acompañado por Marisol García Penalta, gerente de la Asociación Gallega de Asperger, con sede en A Coruña, y nos ofreció su propio manifiesto en el Día Mundial de la Concienciación sobre el Autismo: *Autismo Sails. La journey around the world* (Autismo navega. Un viaje alrededor del mundo):

“Hoy es el Día Mundial del Autismo! Existe desde 2007 cada 2 de abril, presentado por la ONU. Me gustaría utilizar mi publicación para hablar sobre la responsabilidad de mi proyecto. Ciertamente, no lo de “publicación feliz” que podría hacer, pero por lo menos igual de importante. Al abogar por la neurodiversidad y el autismo y salir en público, asumí una gran responsabilidad: presentar la comunidad Neurodiversa de manera positiva, correcta y auténtica. A veces me pregunto si estoy en posición de hacerlo, después de todo, no soy investigador, médico o gurú. Hay gente que ciertamente sabe más que yo. Sin embargo, estoy más afectado. Sé cuántas personas autistas se sienten en estas situaciones. Soy considerado un Asperger altamente funcional, puedo expresarme como neurotípico. No todos pueden hacer eso. Y quiero darles mi voto, porque ser incomprendido o no entendido en absoluto duele más. Conozco el privilegio de criarme en Europa, y ser diagnosticado relativamente pronto. En otras partes del mundo mucha gente está esperando esto. A menudo en vano. ¡Usaré mi energía para darle a cada una de estas personas un trozo de fuerza, para darles la certeza de que alguien los entienda, y defender el diálogo para crear aceptación y conciencia de la neurodiversidad! ¡Palabra de honor! Mi proyecto no es político, es imparcial y tolerante. No voy a discrepar con demasiados. Cualquiera que tratara el tema del autismo a nivel internacional sabe, que también en esta área hay puntos de vista radicales, normas desviadas e implementaciones. Muchos criterios básicos y subjetivos en los que uno puede tomar una postura, pero no tiene que hacerlo. Un nido de avispas potencial. Tomar una posición sobre aspectos controvertidos tampoco es mi objetivo. Mi agenda es crear alegría, armonía y caridad. Por lo tanto: ¡Feliz Día Mundial del Autismo! Solo en el mar. Unidos en corazón.”



Auditorio de Galicia en el DMCA en Compostela. De izquierda a derecha Cipriano Jiménez, Rita González, Johannes Li, Marisol García Penalta, José Alen, José Manuel Varela y Luis González.

El día 11 de abril 2023, recibimos a Johannes Li en el puerto de Vigo, acompañados de tres chicos con TEA, y su terapeuta, Ana Moure, del Servicio de Diagnóstico y Atención Temprana de Fundación Menela. Li inició su periplo desde los Países Bajos, en junio de 2022, donde recibió formación y conocimientos de supervivencia en el mar, y estuvo enrolado en un barco holandés. En cada puerto se reúne con asociaciones de cara a mejorar la vida de las personas que sufren este tipo de trastorno, con su lema «Allein auf See. Vereint im Herzen» (Solo en el mar. Unidos de corazón).

El navegante Asperger, pretende llamar la atención sobre las capacidades de las personas con TEA, especialmente Asperger, a las que la sociedad suele condenar la inacción por su desconocimiento. Él mismo se pone como ejemplo para demostrar su proyecto de dar la vuelta al mundo, la finales de 2023, una odisea que se ensanchará unos dos años y medio.

Bibliografía

- ASPERGER, Hans (1966). Pedagogía curativa. Barcelona: Editorial Luis Miracle.
- ASPERGER, Hans (1944). Die autistischen psychopathien in kindesalter. Arch. Psychiat., Nervenkr, pp. 117-176.
- BETTELHEIM, Bruno (2007). La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo. Barcelona: Ediciones Paidós.
- BETTELHEIM, Bruno (1973). Con el amor no basta. Barcelona: Editorial Nova Terra.
- BOWLBY, John (1982). O vinculo mai-filho e a saude mental (prestación e introducción de Cipriano L. Jiménez Casas). Associação Socio Pedagógica. Ourense: Galiza Editora.
- BOWLBY, John (1976). El vínculo afectivo. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- BOWLBY, John (1976). La separación afectiva. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- BOWLBY, John (1983). La pérdida efectiva. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- GIMENO, Marcela (2014). Temple Grandin: El miedo es una emoción universal que también mueve a los animales. Buenos Aires. La Nación.
- JIMENEZ CASAS, Cipriano L (1987). As voces de marmore: autismo e psicoses infantis en Galicia. Vigo. Xerais Universitaria.
- KANNER, Leo (1943). "Trastornos autistas del contacto afectivo". Nerv Child 2: 217-50. "Reimprisión" (1968): Acta Paedopsychiatr 35 (4):100-36.
- LEFORT, Rosine, en colaboración con Robert Lefort (1995). El nacimiento del otro. Barcelona. Editorial Paidós.
- LAURENT, Éric (2013). La batalla del autismo. De la clínica a la política. Buenos Aires. Grama ediciones.
- LOVAAS, Ole Ivar (1981). El niño autista: el desarrollo del lenguaje mediante la modificación de conducta. Madrid. Debate.

- MANNONI, Maud (1982). *Un lugar para vivir*. Barcelona: Editorial Crítica.
- MANNONI, Maud (1985). *De un imposible al otro*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- MANNONI, Maud (2005). *La educación imposible*. México. Siglo XXI de España Editores.
- RIMLAND, Bernard (2001). *Tratamientos bilógicos para el autismo y PDD* (con William Shaw, Lisaq Lewis, Bruce Semon). México: Editorial El Huerto.
- RIMLAND, Bernard (2003). *Tratamiento del autismo: historias de padres de esperanza y éxito* (con Stephen M. Edelson, Ph. D.).
- RUTTER, Michel (1990). *La privación materna*. Madrid: Ediciones Morata.
- RUTTER, Michel (1985). *Fundamentos científicos de psiquiatría del desarrollo*. Barcelona: Salvat Editores.
- SCHOPLER, Eric. *El método TEACCH. Autismo Diario*. www.teacch.com
- SINCLAIRE, Jim (2019). *No sufran por nosotros*. Vídeo - Conferencia do activista autista Jim Sinclair en 1993, interpretada por Alan Robinson. Google.
- SINCLAIRE, Jim (1993). *Autismo: Mi cerebro atípico*. Del diario de una madre, leída por Alan Robinson.
- TEMPLE, Gradin. (2014). *EE.UU. Genetics and the Behavior of Domestic Animals* (con Mark Deesing), Editores: Temple Grandin. Departamento de Ciencia Animal. Universidad estatal de Colorado. For Collins. Colorado.
- TEMPLE, Grandin (2006). *Mi vida con el autismo*. Barcelona: Alba Editorial.
- TUSTIN, Frances (1987). *Estados autísticos en los niños*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- TUSTIN, Frances (1991). *Autismo y psicosis infantiles*. Barcelona. Ediciones Paidós Ibérica.
- WING, Lorna (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona. Editorial Paidós.
- WING, Lorna (2002). *The Autistic Spectrum: A Guide for parents and Professionals*. Edimburgo: Editorial Constable Ltd.

UN FELIZ VIAJE POR LA VIDA DIVERSA TRAS JAMES STEWART (VISITA A SU MUSEO EN INDIANA, PENSILVANIA)

Claudio Rodríguez Fer*

Mi madre me transmitió siendo yo niño una grande afición por el cine que me perduró de mayor, a menudo me proporcionó felices incursiones por la diversidad de la vida en una época tan uniforme en todos los aspectos, como fue la integrista dictadura franquista en la que me crie. Además, los roles representados habitualmente por algunos actores, como por ejemplo James Stewart, me procuraban la doble sensación de comprensión de las diferencias y de apertura a las disidencias con actitudes humanistas que yo veía a diario encarnadas en mi propio padre, un antifascista foráneo, represaliado por el franquismo, que vino a vivir a un retrógrado Lugo tan fuera de su lugar como de su tiempo, donde, por cierto, acabó tan sordo como de anciano el citado actor.

De hecho, tras el fallecimiento de mi progenitor, quien a pesar de muchas dificultades y desgracias logró vivir en armonía con la vida nada menos que 94 años, sentí la imperiosa necesidad de visitar, además de sus tierras originarias, también la pequeña villa natal de James Stewart, llamada Indiana y ubicada en Pensilvania, donde en 1995 se abrió, en el piso superior de su Biblioteca Pública, el familiarmente llamado Jimmy Stewart Museum, por supuesto en honor de su más célebre y predilecto nativo.

* Claudio Rodríguez Fer es autor de un ciento de obras como poeta, narrador, autor teatral y ensayista. Reunió su lírica en *Amores y clamores* y su narrativa en *Cuentos y descuentos*, así como poesía visual en *Cinepoemas* y *Corpoética*, obras en las que predominan el vitalismo erótico, la apertura intercultural, la utopía libertaria, el compromiso antifascista, el diálogo interartístico, la ética humanista y la experimentación estética. Está traducido a numerosos idiomas y su poema "La cabellera" se publicó en setenta lenguas de los cinco continentes de la tierra.

Dirige la Cátedra Valente de Poesía y Estética y la revista *Moenia* de la Universidad de Santiago de Compostela, coordina los cuadernos interculturales *Unión Libre* y fue profesor universitario en Nueva York, París y Bretaña (donde es Doctor Honoris Causa). Publicó libros y ediciones sobre Emily Dickinson, Dostoievski, Antonio Machado, Borges y muy numerosos escritores gallegos, como Castelao, Dieste, Pimentel, Fole, Ángel Johán, Carvalho Calero, Luz Pozo Garza, Granell y Valente. Recibió diversos premios en áreas literarias (Premio de la Crítica por *Tigres de ternura*), investigadoras (Premio Losada Diéguez por *Poesía gallega* y por *La literatura gallega durante la guerra civil*), académicas (Premio Extraordinario de Doctorado) y cívicas (Premio Galicia Mártir de Memoria Histórica).

Viaje a Indiana, Pensilvania

De manera que, durante una de mis frecuentes estancias en Nueva York, empecé la peregrinación, de sobra dificultosa logísticamente, a tan modesto como insólito museo personal de la Pensilvania profunda. Mi principal guía en los Estados Unidos desde que fui a dar clase allí en 1992, la profesora universitaria, y traductora de mi poesía al inglés y al esperanto, Diana Conchado, me puso en contacto con su homónima y aventurera exalumna, de origen colombiano y por entonces ya docente, Diana N. Méndez, quien se mostró dispuesta a conducirme por carretera desde el predio neorural de Smithtown, en Long Island, en la que moraba, hasta la Indiana natal de James Stewart.

Compartíamos y compartimos estas dos Dianas y yo compromiso con la diversidad social y ruptura frente al sujeto único establecido en las sociedades unidimensionales, y, en consecuencia, nos sentíamos y nos sentimos solidarios de las personas con características físicas, sociales y personales rechazadas o marginadas por los poderes y perjuicios impuestos a causa de discriminación de raza, etnia, edad, sexo, género, discapacidad física o mental, limitación económica o formativa, idioma e ideología. De manera que, en el largo viaje de ida y vuelta que compartimos durante todo un día, fuimos hablando de nuestras propias y reivindicativas vivencias al respeto, que pendularmente fueron de James Stewart a Noam Chomsky, de Galicia la Palestina, de la unión libre a la dependencia amorosa, del *ménage à trois* a la bisexualidad, del *galenglish* al *spanGLISH*, del multilingüismo al mestizaje, de la comida en Galicia a la gastronomía colombiana, de mi poesía vital a sus tatuajes existenciales...

En efecto, el 24 de octubre de 2015, tras pasar la noche en el chalé de madera que habitaba en Long Island, emprendemos nuestra particular *road movie* por el verde noreste de los Estados Unidos, que nos llevó, unas seis horas después, directamente al Jimmy Stewart Museum, bien visible en Phildelphia Street nada más arribar a Indiana. En él se contiene la réplica de una sala de cine de la década de 1930, donde pueden verse películas interpretadas por el mítico actor, uno de los más admirados y amantes del cine estadounidense desde su temprano primer Premio Oscar por su interpretación en la comedia romántica *The Philadelphia Story*, dirigida por George Cukor, al Oscar honorífico por su larga y brillante trayectoria, por citar solo un par de los múltiples reconocimientos que obtuvo.

Cerca de su museo, se encuentra señalado su lugar de nacimiento, la casa que habitó en su infancia, la antigua ferretería familiar en cuyo escaparate se exhibió durante décadas su primero Oscar y la realista estatua de bronce que honra su memoria y de la que hay réplica dentro del museo. Más en las afueras llevan su nombre el Jimmy Stewart Boulevard y el pequeño aeropuerto de comercio regional Indiana County-Jimmy Stewart Airport, en este caso en recuerdo de su faceta aviadora, donde se exhibe restaurado uno de los aviones familiares que perteneció al actor.

En el mismo condado de Indiana mora la comunidad amish de Smicksburg, compuesta por familias anabaptistas de origen germánica y de ideología pacifista con un



Estatua de James Stewart y Claudio Rodríguez Fer en Indiana.

sencillo estilo de vida granjero ajeno a la modernidad. James Stewart no participó en ninguna de las numerosas películas que se hicieron sobre ellos, pero sí en la humanitaria *Shenandoah*, en la que el padre de una familia antiesclavista se niega a participar en la guerra de Secesión con una actitud antibélica semejante a la de los amish y a la de los cuáqueros, protestantes de origen inglesa también muy radicados en Pensilvania, como revela el hecho de que este estado lleve el nombre de su dirigente William Penn (Pennsylvania en inglés). De hecho, el conflicto protagonizado por James Stewart en *Shenandoah* es contextual y ideológicamente similar al del cuáquero interpretado por Gary Cooper en el anterior film *Friendly Persuasion*. Ambos rechazan someterse a la impositiva razón de estado, coincidiendo en esto con la desobediencia civil propugnada por Henry David Thoreau, cuya insumisa objeción fiscal se postula también en *You Can't Take It With You*.

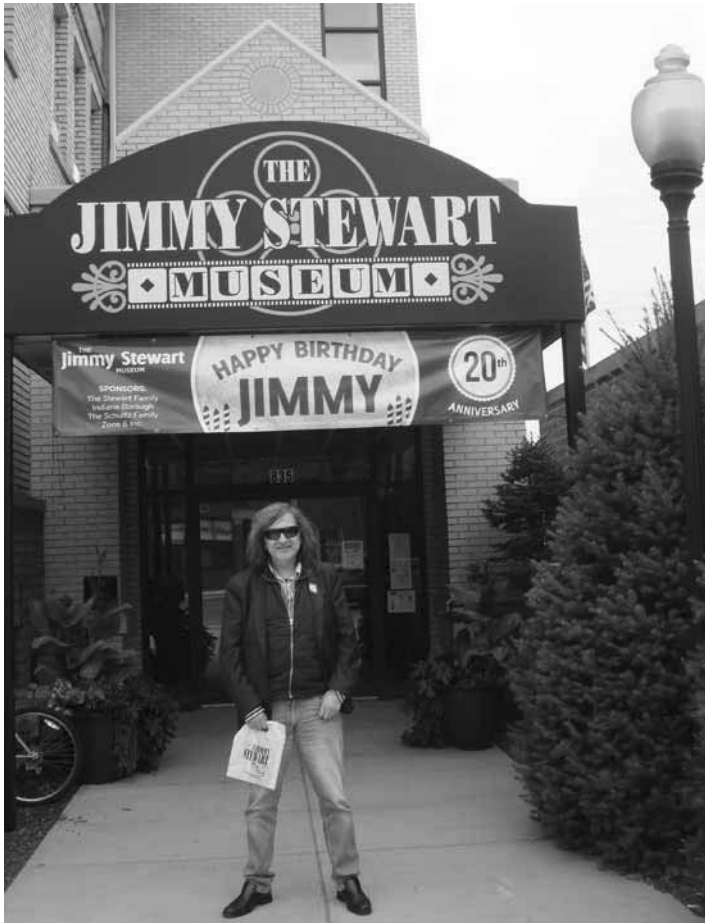
El siempre modesto Stewart quiso resistirse a la creación de su museo, pero la aceptó por el beneficio turístico que le podría proporcionar a la pequeña y modesta comunidad de Indiana, así que el propio artista y sus hijas intervinieron en los actos inaugurales de la institución. Por otra parte, muy unido hasta el final, tras numerosas aventuras con actrices famosas, a la única y tardía esposa que tuvo, la modelo Gloria McLean, y a la familia que formó con ella, Stewart incluyó en esta el suyo adorado perro Beau, a quién dedicó un sentido, tierno, humorístico e irónico poema elegíaco cuando falleció, recogido en el libro *Jimmy Stewart and His Poems*, pues además de ejercer como actor, piloto y militar, también lo hizo como poeta ocasional, igual que como cantante, pues su melómana familia lo dotó de formación musical.

Claro que estas dulces dimensiones artísticas de su personalidad, acordes con su habitual dicción balbuciente, con su frecuente apariencia vulnerable en pantalla y con su extrema delgadez juvenil en relación con su alta estatura de 1 metro con 91 centímetros, no le impidieron combatir en la vida real en decenas de misiones aéreas durante la Segunda Guerra Mundial, partiendo de la Inglaterra aliada, contra la Alemania nazi, en las que bombardeó Bremen, Fráncfort y Berlín. En la vejez, alternó rentables negocios millonarios con bienhechoras actividades filantrópicas y animalistas (su pasión por los elefantes se percibe en las reproducciones que coleccionó de ellos en su casa de Beverly Hills).

The Jimmy Stewart Museum

Desde su formación, el Jimmy Stewart Museum fue supervisado sin ánimo de lucro por la James M. Stewart Foundation, que también patrocinó el Premio Harvey, entregado en los aniversarios del actor, y el festival "It's a Wonderful Life", celebrado durante los períodos de Navidad, recordando con estas significativas denominaciones dos de sus películas más optimistas, alternativas, utópicas e incluso libertarias: la del amigo invisible *Harvey* y la de la comunidad imposible de *It's a Wonderful Life*, por las cuales fue nominado a los premios Oscar. Se entra bajo una carpa de lona a la que siguen dos murales, uno de *mail art* con su efigie en un gran sello de correos que fue de curso legal en los Estados Unidos y otro de *street art* destacando sus ojos azules sobre un muro de ladrillo (debido a Damien Mitchell).

El museo atesora recuerdos de la rígida y tranquila infancia y de la conservadora y acomodada familia de James Stewart (The Indiana Gallery), así como de su carrera militar como piloto de bombarderos en la Segunda Guerra Mundial, en la que, tras entrar de soldado raso, alcanzó el grado de General de Brigada en la Fuerza Aérea de los Estados Unidos y de la que se retiró como Teniente General (The Military Gallery). Mas, como era de esperar, el museo se centra sobre todo en la trayectoria cinematográfica del actor a través de carteles, fotogramas, vestuario y objetos diversos (The Hollywood Gallery). Asimismo, hay salas dedicadas a reconstruir su cuarto de la infancia en la pensilvana Indiana y su despacho de adulto en la californiana Beverly Hills, ambas llenas de objetos y documentos personales.



Claudio Rodríguez Fer frente al Museo de Jimmy Stewart en Indiana.

Me gustó mucho ver allí referencias a los *westerns* protagonizados por James Stewart que me fascinaron desde la infancia, sobre todo la pionera película proindia *Broken Arrow*, de Delmer Daves; el humanista ciclo regeneracionista en el que lo dirigió Anthony Mann (*Winchester '73*, *Bend of the River*, *The Naked Spur*, *The Far Country* y *The Man from Laramie*) y la grandiosa adaptación de la novela río sobre la conquista del Oeste de Louis L'Amour, titulada *How the West Was Won*, libro que también leí por entonces, y de cuyos fotogramas coleccioné un álbum de cromos. Y me gustó asimismo mucho contemplar las referencias a las tres obras maestras en las que lo dirigió John Ford (participante igualmente en el colectivo mosaico épico *How the West Was Won*), que me habían impresionado muchísimo: la antirracista *Two Ruede Together*, sobre las crianzas secuestradas por los indios; la crepuscular *The Man Who Shot Liberty Valance*, sobre la decadencia de los violentos valores del

antiguo Oeste, y la elegíaca *Cheyenne Autumn*, sobre el miserable confinamiento y la consecuente rebelión de la comunidad nativo-americana.

Y me encantaron las referencias a las cuatro obras maestras del suspense en las que lo dirigió Alfred Hitchcock adaptando otras tantas obras literarias y que se exhiben durante un mes en un ciclo anual del museo: la crípticamente homosexual *Rope*, la deliciosa y voyeurista *Rear Window*, la multicultural (con inolvidable pieza musical) *The Man Who Knew Too Much* y la profundamente sexual *Vertigo*, conectada al surrealismo ya desde su cartel en espiral diseñado por Saul Bass y considerada en una encuesta del British Film Institute como la mejor película de la historia. En este último film, por el que recibió la Concha de Plata al mejor actor en el Festival de San Sebastián, actuó junto a la actriz Kim Novak, quien se desdobló con una inquietante duplicidad necrófila en este filme y con quien después también compartió la divertidísima comedia *Bell, Book and Candle*, en la que aquella ejerce de bruja con un felino erotismo gatuno. Y otra película de referencia erótica y misteriosa en la que actuó fue el drama de suspense judicial *Anatomy of a Murder*, de Otto Preminger, que le valió en plena madurez otra nominación al Oscar y la Copa Volpi al mejor actor en el Festival de Venecia (y que contó asimismo con inolvidables cartel y títulos de crédito de Saul Bass y, como me recordó el psiquiatra jazzista Luis Vila Pillado, una excelente banda sonora de Duke Ellington).

Ahora bien, ideológica y psicológicamente, el prototipo encarnado por James Stewart más patente desde su juventud y en el propio museo fue el del ciudadano honrado e idealista en el siempre vital y optimista cine populista del director Frank Capra, como es obvio en *Mr. Smith Goes to Washington*, donde un ingenuo representante del pueblo se enfrenta a la corrupción del sistema; *You Can't Take It With You*, donde una familia rica, snob y convencional inicia relaciones con otra humilde, objetora e insumisa que ampara una comuna de actividades alternativas, acabando todos los miembros de las dos detenidos y acusados de revolucionarios, y *It's a Wonderful Life*, inspirada por el célebre cuento de Nadal de Dickens, donde se asiste a la solidaria redención colectiva de un sacrificado altruista arruinado que está a punto de suicidarse.

Próximo a este prototipo que busca la felicidad propia contagiándose a los demás es el de *Harvey*, el individuo libre de toda convención social que vive en su irreductible utopía particular en la homónima obra de teatro de Mary Chase, llevada al cine por Henry Koster, que James Stewart representó con gran éxito en la pantalla, en el escenario y en la televisión. Del mismo director es también la no menos alternativa comedia *Dear Brigitte*, donde Stewart interpreta a un extravagante poeta y profesor universitario, experto en la poesía de Dylan Thomas, que vive en un barco flotante con una familia consagrada a las artes, un miembro de la cual, el niño Erasmus, está tan enamorado de la actriz francesa Brigitte Bardot que consigue que su padre le cumpla el sueño de ir a verla a su propia casa en las afueras de París.

Obviamente, en el museo también hay referencias a otros filmes interpretados por James Stewart prácticamente en todas las modalidades, desde la adaptación teatral (*The Shop Around the Corner*, de Lubitsch) al espectáculo circense (*The Greatest Show on Earth*, de DeMille), pasando por la propaganda antinazi (*The Mortal Storm*, de Borzage). Muchos de ellos conectaron con su temprana pasión aviadora (interpretó a Lindbergh, primero piloto que cruzó el Atlántico, en *The Spirit of St. Louis*, de Wilder) y con su voluntaria participación en la Segunda Guerra Mundial (en *The Glenn Miller Story*, de Mann, interpretó el dicho músico de jazz desaparecido entonces en accidente aéreo). Otras conexiones con su vida privada, como su vieja, larga y íntima, aunque ideológicamente conflictiva, relación con su progresista colega Henry Fonda, aparecieron sublimadas en *The Cheyenne Social Club*, de Gene Kelly.

Por supuesto, una tienda de memorabilia, llamada *The Shop Around the Corner* como la película homónima, ofrece la posibilidad de comprar libros, películas, carteles, postales, marcapáginas, abrecartas, imanes, prendas, cojines, almohadas, recipientes, papelería, adornos, muñecos y otras piezas con alusiones a las interpretaciones de Stewart. En ella me atendió un entrañable personal jubilado, del mismo vecindario de Indiana, que colaboraba benévola con el mantenimiento del museo y que tenía que esforzarse en la dificultosa tarea de reciclarse digitalmente para realizar su labor. La mayoría de él había conocido personalmente al actor, de quien hablaba con devoción y cercanía, llamándole siempre Jimmy.

Allí adquirí postales, como la de la cartelera de *It's a Wonderful Life* en el Indiana Theatre bajo la nieve, pintada por George H. Rothacker (quien también recreó en paneles el dicho film y *Vértigo*), que ahora veo en Galicia como la flor del sueño del romántico Coleridge, que retomó Borges en un cuento, según el cual un hombre sueña que le dan una flor mientras visita el Paraíso, pero, al despertar, encuentra la flor soñada entre las manos...

El amigo imaginario

James Stewart, como también el actor Gregory Peck, de quien recibí tres cartas enviadas desde Hollywood en mi adolescencia que luego recogí en mi libro *Cine-poemas*, fue de alguna manera un amigo imaginario para mí, aunque desde luego en modo muy distinto del conejo gigante Harvey imaginado por el protagonista de la película homónima. En efecto, en *Harvey*, James Stewart encarna a un cordial y afable aficionado al alcohol que asegura tener como permanente acompañante al dicho conejo, delirio invisible para todos menos para él.

Es por esto que su avergonzada y desesperada hermana decide ingresarlo en un manicomio, pero, por consecuencia de los cómicos enredos de la envolvente personalidad de su hermano, acaba viendo también el conejo por insistente transferencia y siendo ingresada ella misma (Josephine Hull recibió un Oscar y un Globo de Oro como actriz secundaria por su hilarante actuación en el papel de hermana superada

por los acontecimientos, rol que también acometió con éxito en el teatro). Finalmente, fascinado por la libertad vital y por la complaciente personalidad del protagonista, el propio director del hospital psiquiátrico aceptará de buen grado la misma transferencia e incluso le pedirá a aquel que le traspase a su amigo imaginario.

Y este deseo parece perdurar más allá del film, porque son muchas las réplicas de Harvey en peluche o estampadas sobre objetos diversos que se venden en el museo, donde además se exhibe reproducido a gran escala, como también ocurre en las estatuas de tal conejo gigante existentes en un predio privado de la propia Indiana y en un parque público de Reedville, Oregon. El propio James Stewart convivió con alguna reproducción visible en fotos de su gran biblioteca.

Mas son muchas las dimensiones interpretativas que ofrece Harvey, pues sociológicamente fue visto como una reflexión sobre el alcoholismo, que permite a quien lo practica hablar de cosas importantes intimando de inmediato y sin censura con extraños, y psicológicamente como una representación del síndrome del amigo imaginario, creación ésta muy habitual en la infancia que suele desaparecer naturalmente, aunque puede presentar problemas complejos en autistas que no comprendan su irrealidad o en casos en los que la creencia en tal ser ficticio cause inquietud, inspire miedo, provoque retraimiento social o incite a la violencia física.

Pero nada de esto ocurre en *Harvey*, donde el protagonista tiene una muy buena relación de colega de alterne con su amigo imaginario, que incluso es aceptado como una invisible presencia en los bares que aquel frecuenta tan cordial bebedor inofensivamente extravagante. Alternando con la gente, suele presentar el amigo imaginario a extraños, aunque luego estos prefieren evitar la supuesta pareja, según el bebedor por envidia de tan feliz amistad. Las únicas transgresiones atribuidas a Harvey en el film son algunas bromas mágicas que parece gustar con lúdica picardía en un plano puramente fantástico, pues su figura pertenece a un imaginario tradicional de esta índole, por cierto, casualmente, de sobra próximo a los orígenes escoceses e irlandesas del propio James Stewart.

En efecto, etnográficamente, el conejo Harvey se presenta como una actualización del puca céltico y germánico, criatura fantástica muy extendida en el folclore de Europa Noroccidental (se registran variantes de esta denominación en todas las lenguas celtas y germanas). En la tradición rural y marinera céltico-germánica, los pluralmente llamados pucai son una especie de trasgos más bien inquietos que pueden adoptar aspecto animal, por ejemplo, encarnándose en cuervo, lobo, zorro, caballo, cabra, perro, gato, conejo o liebre, así como en una persona con algunos miembros zoomórficos. De ellos proveen, como evidencia su nombre, el pícaro trasgo Puck que aparece en la comedia feérica *A Midsummer Night's Dream* de Shakespeare, retomado por Kipling en los cuentos fantásticos de *Puck of Pook's Hill*.

El sorprendente, dado que la obra teatral se estrenó en 1944 y la película en 1950, en ambos casos cuando la enfermedad mental era aún un estigma muy tabú y su atención estaba en manos de una medicina por lo general completamente

autoritaria y represiva, es la aceptación de la diferencia que se adopta en *Harvey*. De hecho, al final la hermana decide no internar ni medicalizar a su pariente para preservar su carácter bondadoso, generoso, amable y agradable con todos, pues en realidad no hace daño a nadie apartándose de la indeseable y desagradable normalidad establecida, aunque tan extravagante rareza no resulte socialmente cómoda ni correcta.

En la misma línea integradora, el propio protagonista hace gala constante de su aceptación de todas las alteridades, invitando indiscriminadamente a su casa a personas de las más variadas condiciones sociales y características personales, incluyendo un ex-presidiario. Se trata, pues, de la misma actitud multicomprendiva generalmente mostrada por la libertaria familia de *You Can't Take It With You*, cuyo lema era que se viviera como se quisiera con tal de que se fuera feliz y de que se respetara a los demás, e incluso por la no menos libertaria comunidad artística de la bahía californiana en la que moran los personajes de *Dear Brigitte*.

En consecuencia, los elocuentes diálogos entre los psiquiatras y el paciente en *Harvey* relativizan tanto la eficacia y la utilidad de la metodología médica tradicional como la supuesta enfermedad, que a menudo aparece asociada a la utopía y a la felicidad. Por ejemplo, advertido el protagonista de que tiene que enfrentarse a la realidad, responde que así lo lleva haciendo 35 años y que puede decir con alegría que al final venció. Asimismo, ocurre con la identificación de realidad y deseo, pues cuando se le pregunta al mismo personaje la razón por la cual su amigo imaginario se llama *Harvey*, asegura que, por pasmosa coincidencia, el propio puca le dijo que se llamaba así después de confesarle aquel que era su nombre favorito.

Y en esta utopía no falta tampoco la ilusoria suspensión del tiempo, pues según el protagonista, su prodigioso amigo tiene el poder de parar el reloj con la mirada y conseguir que cualquier persona pase temporadas viajando con quien quiera al lugar que desee en un estado de gracia fuera del cómputo cronometrable. Eso sí, el protagonista no tuvo la necesidad de pedirle tal prodigio al puca porque asegura que siempre lo pasa bien con quien esté y donde esté, como ocurre en ese mismo momento en el que está conversando con el director del psiquiátrico. Vive, pues, en un estado permanente de felicidad ajeno a toda clase de mal que lo incita a disfrutar de la armonía universal y a aceptar con transigencia y tolerancia todo deseo ajeno.

Ahora bien, la visión progresista y utópica de la salud mental que se apunta en *Harvey* no debe obviar idealista e irresponsablemente el terrible dolor psíquico y la dificultosa integración social que los trastornos de la mente pueden causar en las personas enfermas y en las allegadas a ellas, ya que, en realidad, conviene tratarlas, respetando la personalidad psicológica e ideológica de cada paciente, mediante la terapia y la medicación convenientes según sea el caso, siempre orientadas estas a evitar el sufrimiento y la dependencia, que son los verdaderos y mayores enemigos de la felicidad y de la libertad del ser humano.

La vuelta por *Fallingwater*

A la vuelta de Indiana a Nueva York pasamos por la famosa *Fallingwater*, la maravillosa casa de la cascada que el arquitecto orgánico Frank Lloyd Wright construyó entre 1936 y 1939 como residencia de verano para la familia Kauffman en la boscosa Pensilvania. Convertida en uno de los monumentos nacionales más emblemáticos de los Estados Unidos y declarada patrimonio de la humanidad por la Unesco como un referente mundial de la arquitectura moderna, la insólita obra maestra de Wright atrajo ya millones de visitantes asombrados por la belleza y por el ingenio de tan radical adaptación arquitectónica al medio natural. Tanto en todas las artes plásticas cómo en las de la imagen en movimiento, incluido el cine de Hitchcock, son muchas las pruebas de la fascinación ejercida por esta casa construida justo encima de la cascada del río Bear Run a su paso por el bosque de Fayette y cimentada sobre las propias rocas del lugar.

Alrededor de la casa de la cascada existe un complejo de servicios varios, pues además del *Fallingwater Institute*, hay una cafetería que ofrece menús inspirados por el entorno natural, donde cenamos, y una tienda especializada en la arquitectura de Wright, donde compré interesantes libros y excelentes postales, que complementaron nuestras propias fotos hechas aquí y en Indiana.

Interpretando James Stewart el llamado hombre de Laramie en el *western* homónimo de Anthony Mann, alguien le dice que la persona pertenece al lugar donde se crió, pero aquel contesta que él pertenece al lugar donde está, lo que su interlocutor considera que debe producir una sensación maravillosa. Sintiendo lo mismo y toda vez que James Stewart estudió Arquitectura en Princeton University no pude evitar pensar en *Fallingwater* que, de llegar a ejercer tal profesión, quizás este sería el edificio que mejor encajaría con su personalidad y con la de algunos de los personajes que interpretó. Porque, desde las terrazas exteriores que vuelan sobre el río a la interior escalera del agua que desciende hasta la cascada, todo parece allí tan orgánicamente natural como el feliz viaje por la vida diversa que me llevó de Diana a Diana, de Puck a Harvey, de mi padre a James Stewart y, utópicamente y sobre todo, viceversa.

«PENSAR SANTIAGO A PARTIR DE LA COMUNIDAD LOCAL, Y NO PARA EL TURISMO, ES EL GRAN DESAFÍO PARA EL FUTURO DE LA CIUDAD»*

Elías José Torres Feijó¹

Uno de los principales resultados de vuestras investigaciones sobre los impactos de los Caminos a Santiago en la reinención de la ciudad atribuye un peso determinante a los discursos elaborados sobre Compostela y las peregrinaciones. ¿Cuáles son esos discursos y en qué medida se relacionan con la identidad compostelana y gallega?

La ciudad fue reinventada de arriba para abajo y a través de políticas (locales y, particularmente, de los gobiernos de Manuel Fraga) que continúan presentes en buena medida en la actualidad. La ciudad está siendo planificada fundamentalmente desde el gobierno, no desde la comunidad local. De este punto de vista fueron tres los discursos elaborados en los años 80 que tuvieron un impacto muy relevante con el impulso dado a partir del Xacobeo 93. El primero es el de la Iglesia católica, que identifica Santiago con un lugar de peregrinación que tendría vertebrada a Europa a partir de las raíces medievales. Las declaraciones de la UE y de la UNESCO para el

* Entrevista al profesor Elías José Torres Feijó, publicada en la entrega de Novas de Galicia correspondiente a junio de 2021, a propósito de la publicación de resultados de la investigación sobre Santiago de Compostela.

1 El autor (Tui, 1964) es catedrático de la USC, donde dirige el grupo de investigación GALABRA, que trata de los sistemas culturales gallego, lusitano, brasileño y africano en lengua portuguesa. Premio Extraordinario de Doctoramiento, 1996. Especialista en teoría y análisis de la cultura, relaciones entre narrativas, comunidades y territorios y transferencia de conocimiento. Profesor invitado o visiting scholar en las universidades de Minho, Ríos Grande del Sur, Nueva Lisboa, Oxford y Brown. Vicepresidente de la Mesa por la Normalización Lingüística (1989-1993); Vicerrector de la USC (2006-2009); desde 2008 preside la Asociación Internacional de Lusitanistas; decano de la Facultade de Filología de la USC (2020); uno de los fundadores del Movimiento Internacional Sociocultural y Educativo los Tiempos Libres Altair siendo en la actualidad coordinador pedagógico de la asociación Altair Galicia y director de su escuela ETL Altair Galicia; coordinador de un equipo transdisciplinar que estudia desde 2011 los impactos de los Caminos en la comunidad local compostelana.

Autor, de 10 libros y (co-)editor de 26. Últimos volúmenes: *Estudar sem melancolia: Reflexoes teoricas e aplicadas nos bastidores do sistema literario*, 2022 (Prensa de la Universidad de Coimbra); *Heteronomias em textos e historiografía da literatura galega* (Andavira, 2022. Santiago de Copostela); *Bem-estar comunitário e visitantes através do caminho em Santiago. Grandes narrativas, ideias e práticas culturais na*

camino y la ciudad, por su lado, están conectadas también al mundo medieval, pero con un carácter más vinculado a la preservación del patrimonio material e histórico. Ya *El Diario de un Mago* de Paulo Coello es un libro de enorme éxito que tiene más que ver con un proceso iniciático-esotérico o de autoayuda, pero que fue traducido para diversas lenguas introduciendo la idea de peregrinaje, que no estaba en el original. Estos tres discursos comparten una característica principal: la comunidad y la cultura locales están ausentes.

“Los discursos elaborados sobre Compostela y las peregrinaciones comparten una característica principal: la comunidad y la cultura locales están ausentes”

¿De qué manera estos discursos explican o condicionan el modo en que nos vemos o nos ven de fuera?

La visión de fuera está rodeada por la idea de la peregrinación, con la Catedral en un lugar enormemente destacado. De hecho, en consonancia con las entrevistas hechas en nuestra investigación, cerca del 90% de la identificación externa de Santiago está vinculada a este fenómeno, con unos porcentajes muy bajos (alrededor del 3%) relativas a ideas conectadas al carácter monumental, universitario o de capitalidad. Sin embargo, para la comunidad gallega Compostela es mayoritariamente capital, símbolo o referente de Galicia (60%), una ciudad universitaria y cultural, también fin del camino, ciudad religiosa y espiritual (6-8%) y, en más pequeña medida, ciudad turística (2,3%). Para la comunidad gallega, entonces, Compostela continúa a tener esa pluridimensionalidad, pero ese equilibrio fue quebrado en la visión proyectada para fuera en beneficio de este monocultivo del Camino que tiene consecuencias en la configuración de la propia Galicia.

“Para la comunidad gallega, Compostela continúa siendo una ciudad pluridimensional, pero la visión proyectada hacia fuera se basa en un monocultivo del Camino que tiene consecuencias en la configuración de Galicia”

cidade (Santiago de Compostela, Andavira, 2019. Premio de Investigación de la Cátedra del Camino y de las Peregrinaciones, 2020. Y, en coautoría: *The Way of Saint James, tourism, and local community*. Leioa UPV; *Contar o Caminho de Santiago. Literatura, discurso(s) e efeitos sociais na comunidade local* (Lisboa, Cilibri, 2022); *A cidade, o camiño e nós*. Santiago de Compostela, Andavira, 2020). Proyectos como investigador principal: *Discursos, images e praticas culturais sobre Santiago de Compostela como meta dos caminhos de Santiago* (2012-2016). Coordena: *Narrativas, usos e consumos de visitantes como aliados ou ameazas para o bem-estar da comunidade local: o caso de Santiago de Compostela* (2018-2022).

Autor de diversos artículos y capítulos de libros, conferencista por invitación en diversas universidades americanas, europeas y africanas. Fue presidente de la Associação Internacional de Lusitanistas (2008-2014), Vicerrector de la USC (2006-2009) y es Coordinador del Grupo de Investigación y de la Red Galabra. Desde de marzo de 2020, es Presidente (Decano) de la Facultad de Filología de la USC. Es uno de los fundadores del Movimiento Internacional Sociocultural y Educativo en los Tiempos Libres Altair, siendo en la actualidad coordinador pedagógico de la Associação Altair Galicia y director de su escuela ETL Altair Galicia.

¿Cuáles son las diferencias entre turismo y peregrinación a los efectos de su impacto en la ciudad (ideas, usos, consumos...)?

En general, el turismo sin peregrinación tiene una idea más patrimonial y cultural de la ciudad, y eso se ve en el tipo de consumos y usos realizados. Pero la gran diferencia es que quien peregrina ocupa espacios públicos que fueron fundamentales para la ciudad, tales como las plazas y el entorno de la Catedral. Esta ocupación del espacio público, unida a la del turismo en general, hace que las personas de Santiago se hayan ido para otros lugares, a pesar de que la Ciudad Vieja continúa manteniendo unos niveles de uso, querencia e identificación altos (alrededor del 35-40%). Es significativo en este sentido ver cómo la valorización de la Catedral como elemento emblemático-identificador para las personas de Santiago (cerca del 40%) desciende significativamente como elemento querido (7,5%) y más si se pregunta por su nivel de uso (0,1%). Las personas que abandonaron esos espacios públicos ahora valoran mucho las zonas verdes, expresamente la Alameda, como lugar identificador y muy por encima de la Catedral en términos de querencia.

En relación con el fenómeno jacobeo, ¿cuáles juzgas que son los principales desafíos a que se enfrenta Compostela, y Galicia, en el inmediato futuro?

La pandemia vino a demostrar los efectos de una ciudad que vio quebrada esa pluralidad de que hablaba arriba y tiene una excesiva dependencia de un determinado tipo de visitante, mostrando un cierto abandono de la comunidad local. Las consecuencias de esto se evidencian en barrios como San Pedro, donde nuestras investigaciones muestran que más de la mitad de la vecindad está claramente en contra de este tipo de turismo por considerar que altera sus formas de vida y perjudica su bienestar. Los desafíos que se plantean pasan, entonces, por que Galicia recupere esa pluralidad con que la identificamos desde dentro. Me parece que será importante para las planificaciones futuras que Santiago continúe siendo identificado como el referente de Galicia y, además de esto, será preciso decidir quién manda en la ciudad, si esta es pensada a partir de la comunidad local o para el turismo. Pensar la ciudad desde la ciudad es el gran desafío.

“La pandemia mostró los efectos de tener una ciudad con excesiva dependencia de un determinado tipo de visitante”

¿Cómo se reciben los resultados de vuestra investigación en el movimiento asociativo local y en las administraciones públicas?

El asociacionismo local acoge el trabajo de una manera proactiva y agradecida, lo que refuerza nuestra profesionalidad y nos anima a continuar trabajando autocriticamente para superar carencias. Al compartir con la vecindad (y con personas del comercio, la agricultura, la artesanía, ...) procesos y resultados, recibimos invitacio-

nes para participar en actividades asociativas, que nos satisfacen, y el asociacionismo también nos plantea preguntas y desafíos que queremos responder; al tiempo, verificamos que la gente tiene ahora herramientas para pensar su propia lógica colectiva en términos de cohesión y de inclusión social que antes no tenía, y esto para todos es muy importante. En cuanto a las administraciones, algunas formaciones políticas están interesadas en el trabajo, pero sigue habiendo por esa parte una cierta distancia con unos resultados que cuestionan críticamente la realidad. Pero, nuestra disposición es de absoluta colaboración para ayudar a corregir algunos de los aspectos más lesivos de este tipo de turismo; todos trabajamos en la dirección de (re) pensar la ciudad y las formas de identificación gallegas y compostelanas a partir de la comunidad local.

FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA

XUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA: María Mercedes Fernández Angulo

VICEPRESIDENTE: Luís González Rodríguez

TESOUREIRO: José Manuel Varela Rodríguez

SECRETARIA: María Soledad García Penalta

VOGAL: Esperanza Domínguez Bautista

SOCIOS DE HONRA

María José Álvarez Folgar

José Antonio García Villar

Cipriano Luis Jiménez Casas

Antonio de la Iglesia Soriano

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)
- ☎ 986 587 475
- E-mail: info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo "Os Mecos"

- ✉ Rúa Almirante Fontán, nº 11 - Vilaxoán
36611 Vilagarcía de Arousa
- ☎ 986 909 982
- E-mail: apamecos@hotmail.com
<https://autismomecos.com>

ASTEAVI

- ✉ Rúa Coruña, 44 - baixo
36208 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 414 346
- E-mail: teavi.teavi@gmail.com
<http://asteaviasociacion.blogspot.com>

AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo

- ✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2
36211 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 437 263
- E-mail: autismovigo@gmail.com
www.autismovigo.org

FUNDACIÓN MENELA

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

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 CAMINO DO MIÑO

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

ASPERGA

- ✉ Avenida de Oza, nº 240 - 1º A
15006 A Coruña
- ☎ 881 91 73 18 / 633 283 164
- E-mail: asperga@asperga.org
www.asperga.org

ASPANAES

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
- E-mail: administracion@aspanaes.org
www.aspanaes.org

FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

- ✉ Rúa Camino da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
- ☎ 981 130 553
- E-mail: administracion@autismocoruna.org
info@autismocoruna.org
www.autismocoruna.org

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE PERSOAS CON TRASTORNO DA COMUNICACIÓN SOCIAL DE OURENSE (TRASCOS)

- ✉ Rúa Santo Domingo, 35, entrecán, 1
32003 Ourense
- ☎ 988 049 632
- E-mail: asociaciontrascos@gmail.com
<https://asociacion-trascos.webnode.es>

ASOCIACIÓN CAPACES LUGO

- ✉ Rúa Montefaro, nº 2 - local 1
Casa das Asociacións María Mariño
27003 Lugo
- ☎ 619 170 890
- E-mail: capaceslugo@gmail.com
<https://capaceslugo.blogspot.com>

ASOCIACIÓN DE PAIS, FAMILIARES E AMIGOS DE PERSOAS CON TEA DO BAIXO MIÑO "UN MÁIS"

- ✉ Rúa Antero Rubín, nº 17 - 4º esq.
36700 Tui (Pontevedra)
- ☎ 670 984 046
- E-mail: asociacion.unmais@gmail.com
www.unmais.es

ASOCIACIÓN Por Eles TEA Ourense

- ✉ C/ Ramón y Cajal nº 6 - baixo
32001 Ourense
- ☎ 988 701 658
- E-mail: info@peteaou.org
peteaou@peteaou.org
www.porelestea.es

ASOCIACIÓN FAMILIAS AZUIS

- ✉ Rúa de Oriente, nº 8 - 1ºB
Centro Social de Pontareas
36860 Pontareas
- ☎ 671 496 458
- familiasazuis@gmail.com

Subvencionado pola Xunta de Galicia
Consellería de Política Social



**XUNTA
DE GALICIA**

