

DANIEL VALDEZ



Autismo

CÓMO CREAR
CONTEXTOS
AMIGABLES

PAIDÓS

Índice de contenido

Portadilla

0. CODDA

Un enfoque para la comprensión de cada persona

1. Autismos, contextos y apoyos

Descifrar el autismo desde los contextos interpersonales
Más allá de las etiquetas: en busca de claves para comprender mejor a las personas

2. Desafíos del desarrollo

Emociones en el corazón del desarrollo
¿Mi hijo va a hablar?
Bebés aprendiendo
¿Cuándo y cómo se comunican los bebés? Del llanto a la risa: los caminos que llevan al signo
En el principio fue el gesto
Juegos, fiestas móviles y subjetividad
Para empezar a pensar en los apoyos

3. Dimensionalidad. Los colores del arco iris

Desarrollo y dimensionalidad. Películas dinámicas y fotos fijas
El IDEA. Comprender las dimensiones del desarrollo para enfrentar desafíos futuros
Relaciones sociales
Capacidades de referencia conjunta
Capacidades intersubjetivas y mentalistas
Comunicación
Lenguaje expresivo
Lenguaje receptivo
Anticipación
Flexibilidad

Sentido de la actividad
 Competencias de ficción e imaginación
 Imitación
 Suspensión (capacidad de crear significantes)
 Anexo. Inventario de espectro autista. Idea de Ángel Rivière

4. Apoyos. Y moveré el mundo

Centrado en la persona
 De la "casa tomada" a la conquista del mundo: expandir fronteras de participación
 Contextos amigables
 Apoyos: una herramienta cargada de futuro
 Negociar comprensiones compartidas y organización del tiempo y el espacio
 De carpinteros, soportes y spidergramas

5. Desarrollo, contexto escuela y apoyos para la inclusión

La escuela en la perspectiva ecológica del desarrollo
 ¿Qué significa hablar de un contexto escolar inclusivo?
 Ayudar a crear contextos amigables en la escuela
 "Florencia grita en el aula" o "En busca de un proyecto de inclusión"
 Desarrollo socioemocional, contextos y apoyos: habilidades sociales y sentido común en la escuela
 Oficio de alumno y dimensiones interpersonales en la escuela
 Escuelas, maestras integradoras y apoyos para la inclusión
 CODA: La pedagogía del colibrí

Referencias bibliográficas

Autismo

DANIEL VALDEZ

Autismo

Cómo crear contextos amigables

Valdez, Daniel

Autismo / Daniel Valdez. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Paidós, 2019.

Libro digital, EPUB

Archivo Digital: descarga

ISBN 978-950-12-9846-8

1. Autismo. I. Título.

CDD 618.9285882

Diseño de cubierta: Departamento de Arte de Grupo Editorial Planeta S.A.I.C.

Directora de la colección Educación: Rosa Rottemberg

Todos los derechos reservados

© 2019, Daniel Jorge Gustavo Valdez

© 2019, Héctor Osvaldo Pérez por las ilustraciones de las páginas 163, 164 y 165.

© 2019, de todas las ediciones:

Editorial Paidós SAICF

Publicado bajo su sello PAIDÓS®

Independencia 1682/1686,

Buenos Aires – Argentina

E-mail: difusion@areapaidos.com.ar

www.paidosargentina.com.ar

Primera edición en formato digital: julio de 2019

Digitalización: Proyecto451

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del "Copyright", bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, incluidos la reprografía y el tratamiento informático.

Inscripción ley 11.723 en trámite

ISBN edición digital (ePub): 978-950-12-9846-8

*A Karina y María,
colibríes
con quienes entretajemos
contextos de felicidad.*

0. CODDA

UN ENFOQUE PARA LA COMPRENSIÓN DE CADA PERSONA

La palabra coda tiene varias acepciones. Suele usarse a modo de final o epílogo. Por ejemplo, para anunciar la última parte de un texto, o bien que en un texto o en una canción se elige una parte para resaltar.

También se usa en la música (su notación musical es: \oplus) para denominar al fragmento que se añade al período final de una pieza, con frecuencia uno de sus mejores motivos. Se utiliza, además, como repetición de los motivos más agradables del baile al final de una obraailable: algo bueno, algo que merece volver a ser escuchado, algo que va al final del recorrido y que retoma lo mejor del trayecto.

En carpintería, una coda es un prisma pequeño de madera y de forma triangular que se usa para unir dos tablas, a modo de soporte o apoyo para esta unión. También se define como un triángulo de madera con que se refuerza por la parte interior la unión de dos tablas en ángulo recto. Técnicamente, la "coda de milano" o "cola de milano" es una espiga de ensamblar maderas en forma de trapecio, más estrecha por donde está unida a la pieza.

En fin, sirve como un soporte, como un apoyo para ensamblar o unir madera. Nos parece muy elocuente esta acepción de *coda* como un *apoyo*, como un soporte, porque en nuestro caso el enfoque CODDA se propone como un apoyo para la comprensión.

Proponemos un acróstico que definirá un enfoque para comprender el autismo que vaya más allá de las etiquetas diagnósticas. Hemos sostenido que hablar de autismo supone una perspectiva demasiado general y nos brinda es-

casa información de los modos de intervenir, de brindar ayudas, de comunicarnos. Por eso, queremos plantear una perspectiva dinámica, superadora de esas limitaciones; un enfoque más ecológico que haga presentes ciertas variables necesarias (aunque no suficientes) para entender a las personas en sus contextos de vida, evitando que queden mimetizadas o confundidas con una etiqueta.

El acróstico es CODDA, por las palabras *contexto, desarrollo, dimensionalidad y apoyos*.

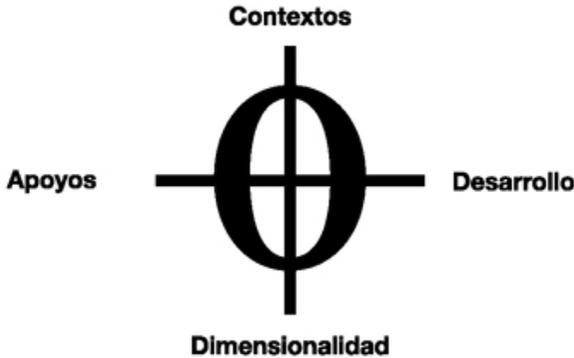
Puntualizaremos de manera breve estas cuatro variables que forman parte del enfoque CODDA y que serán transversales al desarrollo de los temas que plantearemos a lo largo del libro.

1. *Contexto*. Es importante tener en cuenta la concepción de contexto, que sostendremos en nuestra perspectiva, como una construcción y no como un mero entorno físico. De ese modo, se trata de describir, interpretar y comprender los contextos de participación de cada niño o niña con su familia, en la escuela, en el club, en el barrio, en la comunidad en general.
2. *Desarrollo*. No puede comprenderse a cada persona si no es desde la perspectiva del desarrollo subjetivo. Por ello, es necesario plantear un modelo de desarrollo que nos ayude a comprender a la persona, en las diversas áreas, desde el desarrollo psicomotor al desarrollo de relaciones sociales, pautas intersubjetivas y mentalistas, comunicación y lenguaje, flexibilidad, imaginación, simbolización, desarrollo emocional. Nuestro enfoque plantea la necesidad de adoptar una perspectiva psicogenética, en particular socioconstructivista, que permita analizar la dinámica de los cambios en el proceso de desarrollo y aprendizaje (Jean Piaget, Lev Vigotsky, Jerome Bruner). Los aportes del neuroconstructivismo resultan muy valiosos para describir, analizar e interpretar

- las trayectorias de desarrollo subjetivo y la neurodiversidad, tal como lo ha propuesto Annette Karmiloff Smith.
3. *Dimensionalidad*. En el marco de las áreas del desarrollo mencionadas, necesitamos evaluar las dimensiones como un continuo. Es decir, no se trata de competencias "todo o nada", que se tienen o no se tienen como si fueran una entidad, o una mera propiedad de un sujeto. Por ejemplo, "poseer" teoría de la mente o poseer "lenguaje". Nos referimos, más bien, a procesos constructivos, ligados justamente a las dinámicas de desarrollo y aprendizaje que mencionamos más arriba. Por ejemplo, las capacidades de referencia conjunta o las capacidades mentalistas. La noción de dimensionalidad privilegia, además, la evaluación dinámica como un modo de comprender posibilidades y potencialidad del sujeto en interacción mediada por signos y situada en diferentes contextos.
 4. *Apoyos*. A partir de los puntos anteriores, hay que formular objetivos, estrategias de intervención y un plan de acción que brinde los apoyos necesarios a cada sujeto para superar barreras en cada uno de los desafíos que le demanda el desarrollo. En la medida en que los apoyos en cada área de *desarrollo* sean consistente con el nivel *dimensional* alcanzado por cada sujeto, seremos capaces de contribuir a la creación de *contextos amigables*. Ese es uno de los grandes desafíos. Cuanto más adecuados sean los apoyos, más oportunidades de inclusión en la comunidad. En definitiva, alcanzar un mayor nivel de calidad de vida y bienestar emocional depende de la posibilidad de ampliar los contextos de participación en la comunidad (familia, escuela, supermercado, club, etcétera).

De todo eso trata este libro. Y el *password* o clave de acceso será entonces CODDA.

1. AUTISMOS, CONTEXTOS Y APOYOS



Había que representar con gestos un objeto o acción. Javier leyó lo que le tocaba representar y con mucha decisión se agachó en el suelo, miró por debajo de la mesa, negó con la cabeza y después nos preguntó: “¿Qué es?”. No teníamos ni idea, y cuando nos dimos por vencidos nos comentó que lo que tenía que representar era “un lápiz”. Ante nuestra cara de estupefacción, nos respondió con el mismo asombro (como si pensase que realmente éramos tontos): “Pues, claro, he representado que estaba buscando el lápiz debajo de la mesa y no lo he encontrado”.

Juan Martos y María Llorente, *El niño al que se le olvidó cómo mirar. Comprender y afrontar el autismo*, Madrid, La Esfera de los Libros, 2017.

DESCIFRAR EL AUTISMO DESDE LOS CONTEXTOS INTERPERSONALES

Hay muchas maneras de representar un lápiz, por muy extrañas o bizarras que puedan parecernos. Hacer el esfuerzo de ponerse en el lugar de Javi, en cómo se está representando la situación en ese momento y cómo es capaz de comunicarla, es un reto para las familias, los maestros y los terapeutas. En ese peculiar juego de mímica, Javier nos muestra un lápiz como a él se le ocurre hacerlo, sin percibir que tal vez para nosotros sea muy difícil acertar en ese juego, con ese tipo de pistas.

Tal vez sea una buena metáfora de las situaciones que suelen vivir muchas personas con espectro autista en la vida cotidiana, tratando de hacerse entender, de brindarnos pistas que quizás no seamos capaces de descifrar.

En muchas ocasiones, no disponemos de las claves necesarias para comprender. Las claves, literalmente, son llaves. Usamos llaves equivocadas, que no responden a las formas singulares de cada cerradura. En el contexto de la diversidad, esta metáfora podríamos extenderla a todos los seres humanos y la complejidad de las relaciones interpersonales. ¿Por qué nos llevamos mejor con unas personas que con otras? ¿Por qué nos entendemos con una mirada de milisegundos que entreteje la complicidad y el afecto con algunos amigos? Y la misma mirada puede resultar una muralla infranqueable con otras personas a las que no entendemos o directamente nos malinterpretan.

Cerraduras, aberturas y llaves nos dan pautas para tratar de aumentar la comprensión y enriquecer nuestros puntos de mira. No es que Javier no nos brinde un mensaje —que por otra parte es obvio para él—, sino que no estamos disponiendo de las llaves adecuadas para comprenderlo.

Eso que tenemos que entender puede ser el lápiz de nuestro juego. Pero podría ser un berrinche. O la acción de dar saltos o deambular de un extremo a otro de una habita-

ción. O bien una pregunta con emisiones ecológicas. Son formas de decir que nos desafían a encontrar nuevas claves, códigos o contraseñas de acceso.

Ya no se trata finalmente (que se entienda bien) de pretender “extinguir” las manifestaciones que a simple vista nos resultan opacas o nos dejan perplejos, como la mímica de Javi, sino de *comprender* esas manifestaciones. Es decir, entenderlas en contexto, buscar contraseñas adecuadas, llaves posibles. Si la llave con la que tratamos de abrir una puerta no funciona, buscamos otra llave, no dinamitamos la puerta, aunque la impotencia o la angustia nos acechen. Si la contraseña no nos permite entrar en el sistema, intentamos buscar un nuevo código o consultamos nuestra lista de claves, pero en general no lo resolvemos destruyendo la pantalla de nuestra computadora.

Podría ocurrir también que una llave haya resultado la más adecuada en alguna oportunidad y perseveramos en usar la misma frente a cada nueva abertura, como si se tratara de una “llave maestra”. Aviso para caminantes: no hay llave maestra en las relaciones humanas. Siempre nos asombrará la diferencia, la singularidad, la forma que Javi tiene de jugar al “dívalo con mímica” y de inventarse un “lápiz” ahí, tan obvio, debajo de la mesa. Una forma tan distinta a la que tienen Nico, Sofi o Chloé. Porque aunque tengamos la ilusión de homogeneidad, la diferencia se impone y nos muestra otra vez su arco iris, sus matices, su dinámica de película que no puede congelarse en una foto.

El autoengaño durará poco incluso aunque nos creamos en posesión de una llave maestra para vincularnos con los demás, para interpretar sus acciones, para comprender sus reacciones. Eso se pone de manifiesto de manera brutal en algunas ocasiones, por ejemplo frente a respuestas o comportamientos inesperados de personas cercanas, amigos o familiares. ¿Por qué aparece la decepción? Justamente porque nuestras predicciones acerca del otro se hacen añicos frente a la dura realidad. No esperábamos esa jugada, no

podimos anticiparla, nos deja perplejos esa respuesta o esa acción del otro. El mundo social, la comunicación humana, las relaciones vinculares y los lazos afectivos y emocionales suponen un entramado sumamente complejo, y sin embargo solemos pensarlos como un juego de ajedrez, con movimientos que siguen una serie de reglas lógicas. Si el mundo humano funcionara como una secuencia de algoritmos, entonces tendría sentido una llave maestra. Pero no funciona de esa forma. La riqueza y la diversidad humanas desafían a las etiquetas y a los manuales. Los sistemas de clasificación no pueden apresar un torrente de agua en una mano ni congelar en un puñado de criterios las singulares formas de la subjetividad.

Esto no vale solamente para el campo del autismo en particular, sino incluso para el campo de lo humano en general.

Cuando hablamos de autismos en plural, enfatizamos esa diversidad humana que últimamente se ha revestido de significantes como *neurodiversidad*. ¿Es necesario explicar que no hay un cerebro igual a otro, así como no hay una persona igual a otra? La diferencia no debería considerarse de manera exclusiva desde la perspectiva de la “enfermedad” o “anomalía”. El autismo puede contemplarse desde una perspectiva no solo biológica, sino también social y cultural.

Tal vez la discusión exija poder desembarazarnos del discurso exclusivamente médico o psicopatológico para alumbrar un horizonte diferente en las explicaciones y comprensiones compartidas desde las construcciones sociales. Las perspectivas socioculturales y la antropología social han de realizar aportes significativos en la mesa de debate para que la discusión no se restrinja al ámbito médico o a los manuales de psicopatología (cfr. Grinker, 2008; Grinker, Yeargin-Allsopp y Boyle, 2011).

Tal como ya hemos señalado en distintas instancias (Rivière y Valdez, 2000; Valdez, 2009; 2016a), el autismo nos