

MAREMAGNUM

publicación galega sobre o trastorno do espectro do autismo

CG n° 25 - 2021

XXV ANOS DE MAREMAGNUM COÑECEMENTO E COIDADOS DO AUTISMO



XXV ANOS DE MAREMAGNUM
COÑECEMENTO E COIDADOS DO AUTISMO

AUTISMO GALICIA

MAREMAGNUM
CG AUTISMO GALICIA

Nº 25. Ano 2021
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

Iván Rodríguez Arias "Chephoner"

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

COVID-19 E AUTISMO

Juan Jesús Gestal Otero

21

O ACCESO Á XUSTIZA PARA PERSOAS CON TEA.
VOLENTI NIHIL DIFFICILE

Ana M. Castro Martínez

31

EVOLUCIÓN DA LINGUAXE E AUTISMO:
LECCIÓN DESDE O PALEOLÍTICO

Xurxo Mariño

39

CÓMIC E AUTISMO: O QUE NOS ENSINARON
MARÍA E MIGUEL GALLARDO

Isabelle Touton

51

AUTISMO E AS TECNOLOXÍAS DIXITAIS:
O MOMENTO DA SOCIALIZACIÓN

Manuel Gago

59

O PARADOXO DA REPRESENTACIÓN ARTÍSTICA
DO AUTISMO: UNHA VISIÓN DESDE
A MATERNIDADE E A ESCRITURA

Ana Luengo Palomino

67

BIODIVERSIDADE ESCRÍBESE CON TRES “E”,
OU QUIZAIS CON CATRO

Serafín González Prieto

73

DONDE EL TIEMPO NO FUNCIONA

PANUC

79

ACOMPANÑAMENTO E COIDADOS NAS PERSOAS
CON AUTISMO

Cipriano Luis Jiménez Casas

— TRADUCCIÓN CASTELLANO —

89

EDITORIAL

93

COVID-19 Y AUTISMO

Juan Jesús Gestal Otero

103

ACCESO A LA JUSTICIA PARA PERSONAS CON TEA.
VOLENTI NIHIL DIFFICILE

Ana M. Castro Martínez

113

EVOLUCIÓN DEL LENGUAJE Y AUTISMO:
LECCIONES DESDE EL PALEOLÍTICO

Xurxo Mariño

121

CÓMIC Y AUTISMO: LO QUE NOS HAN ENSEÑADO
MARÍA Y MIGUEL GALLARDO

Isabelle Touton

133

AUTISMO Y LAS TECNOLOGÍAS DIGITALES:
EL MOMENTO DE LA SOCIALIZACIÓN

Manuel Gago

141

PARADOJA DE LA REPRESENTACIÓN ARTÍSTICA
DEL AUTISMO: UNA VISIÓN DESDE
LA MATERNIDAD Y LA ESCRITURA

Ana Luengo Palomino

149

BIODIVERSIDAD SE ESCRIBE CON TRES “E”,
O QUIZÁS CON CUATRO

Serafín González Prieto

155

DONDE EL TIEMPO NO FUNCIONA
PANUC

161

ACOMPañAMIENTO Y CUIDADOS EN LAS PERSONAS
CON AUTISMO

Cipriano Luis Jiménez Casas

EDITORIAL

Tal como subliña o profesor emérito da USC Juan J. Gestal Otero, que encabeza os artigos desta entrega de *Maremagnum* núm. 25, 2021, no seu artigo: COVID-19 e autismo, “a pandemia tivo importantes repercusións na saúde e benestar das persoas con TEA e as súas familias, con maiores dificultades no manexo das actividades diarias, especialmente do tempo libre e das actividades estruturais, sufrindo niveis altos de ansiedade e menos benestar. O mantemento das rutinas, viuse alterado, e as persoas con TEA sufriron máis trastornos do somo que agravaron os seus problemas sociais e emocionais, con máis frecuencia de ansiedade, irritabilidade, obsesión, hostilidade e impulsividade. A interrupción da asistencia médica comportou menos apoio terapéutico e a diminución dos diagnósticos de TEA agravaron os seus problemas sociais e emocionais”.

Porén, tal como xa comentamos na editorial do pasado ano 2020, o impacto da COVID-19, supuxo dar a máxima prioridade, como segue sendo neste 2021, ao acompañamento e os coidados, en consonancia coas recomendacións e asesoramento das autoridades sanitarias, sumada a exemplar complicitade familiar e social, sen esquecermos das tarefas diarias dos traballadores/coiadores e profesoras/educadoras de atención directa ou persoal, nos centros de día e residenciais de persoas adultas con autismo, centros de educación especial e servizos de diagnóstico e atención temperá, en Galicia.

Afortunadamente a angustia existencial xerada pola pandemia o pasado ano 2020, foi cedendo, e no momento en que estamos redactando esta editorial, a situación sanitaria e epidemiolóxica vai progresivamente mellorando, sen que isto supoña que as cousas xa non volveran ser o que eran. Porén, o máis importante nos momentos máis críticos da pandemia foi, e deberá seguir sendo en palabras do Dr. Miguel Ángel Vázquez, presidente da Sociedade Galega de Xerontoloxía e Xeriatria e patrón de Fundación Menela, a información e a transparencia.

O reforzo do traballo de colaboración baixo o liderado das direccións das redes de servizos para o autismo de Galicia, tivo moi presente evitar pronunciamentos ou posturas corporativas dos profesionais, incidindo pola contra, nas actuacións básicas e prioritarias nun dos momentos de preocupación e angustia, e sobre todo, da incerteza creada con relación ás medidas que hai que tomar en cada momento concreto no caso de persoas infectadas.

O labor dos equipos e obradoiros de enfermería foi clave e fundamental, cun permanente contacto coa rede hospitalaria e centros de saúde, en cadansúa das áreas onde están situados os centros e servizos para persoas con autismo, en Galicia. Por outra banda, a Federación Autismo Galicia, mantivo en todo momento unha relación permanente coas consellerías máis implicadas no tema da COVID-19, como foron as de Sanidade e Política Social. Non sempre as demandas do noso sector foron cumpridas, nos primeiros momentos da pandemia, con toda seguridade, pola incerteza e falta de medios de cara a tratar e resolver todos os problemas creados por unha crise sanitaria de tal envergadura pola pandemia da COVID-19.

As boas prácticas de hixiene, prevención e vida saudable, e como levalas a cabo, foron unha vez máis e continúan a ser, prioritarias en todos os servizos, centros educativos e residenciais de persoas con autismo, en estreita colaboración coas súas familias e o seu medio. Os momentos de incerteza e confusión do 2019 e 2020, estanse superando en gran medida polo proceso de vacinación iniciado en 2020, no que teñen preferencia, non podía ser doutro xeito, as persoas con autismo e os seus traballadores dos centros residenciais. Tal como manifestou a OMS e ratificaron os xerontólogos galegos: “o acontecido nas residencias de maiores ao longo da pandemia da COVID-19 foi unha traxedia”.

Revisar e/ou cambiar o modelo dos centros de día e residenciais para persoas maiores con autismo, con novas propostas en función do acontecido, é unha tarefa urxente que hai que ter moi en conta. O colectivo de persoas adultas con autismo, están entrando na fase de persoas maiores, as que temos que acompañar, coidar e respectar ao longo da súa vida. O coidado, como di Carol Gilligan, citado por Victoria Camps: “Nun contexto patriarcal, o coidado é unha ética feminina; nun contexto democrático, o coidado é unha ética humana”.

Poderán observar os lectores que neste núm. 25 da revista *Maremagnum*, os artigos desenvolvidos son moi variados con relación ás edicións de anos anteriores, que xiraban arredor dun tema nuclear que era analizado por diferentes especialistas, como p. ex., foi a educación, a saúde, a cultura... a situación vivida pola COVID-19, non nos permitiu ir mais aló que cumprir coa responsabilidade de continuar coa publicación de cara a esta nova entrega, iso si, coa axuda xenerosa e desinteresada, coma case sempre duns colaboradores, como dicimos en Galicia “bos e xenerosos”. É extremadamente raro, que a chamada de *Maremagnum*, en favor dunha publicación galega sobre o trastorno do espectro do autismo, editada e subvencionada pola Administración pública (Xunta de Galicia), distribuída gratuitamente en papel e a través da súa paxina web: www.autismogalicia.org non lle ofrecesen a súa colaboración. O noso agradecemento ás autoras e autores, 2021.

Ana M. Castro-Martínez, analiza: “o acceso á xustiza para persoas con TEA. Volenti Nihil Difficile (Querer é Poder) das persoas con discapacidade, abondando nas necesidades concretas das persoas con trastorno do espectro do autismo (TEA), abordando de forma sucinta o ámbito legal no cal se enmarca o dereito a acceder á xustiza

en condicións de igualdade, poñendo en evidencia algunhas carencias do sistema, así como posibles solucións coa finalidade de impulsar o xenuíno acceso a xustiza enfocado a efectividade nas persoas con TEA.

Xurxo Mariño relátanos a evolución da linguaxe e autismo: leccións desde o Paleolítico, como: “un dos grandes problemas da ciencia actual xa que, por unha banda, se trata de afondar na propia natureza humana, mais, para realizar as investigacións non existen pistas directas coas que traballar. As hipóteses constrúense a partir de datos indirectos que proveñen da paleoantropoloxía, a lingüística, a neurociencia e outras disciplinas. No artigo indícanse varios achados na investigación sobre o autismo que poden ter relevancia nos avances sobre a evolución da linguaxe e tamén sobre o estudo das características cognitivas dos humanos do Paleolítico Superior”.

Isabelle Touton, desenvolve que: “María Gallardo, filla do ilustrador e autor do cómic, Miguel Gallardo, transformouse nunha heroína transmedia desde que o seu pai empezou a contar a súa relación coa súa filla autista na novela gráfica: *María y yo*, mestura de texto ilustrado e historieta. A súa ramificouse, reformulouse e migrou á curtametraxe de animación, ao cómic dixital e a unha longametraxe documental na que María e Miguel actuaron, representando os seus propios roles. A historia de María contribuíu a popularizar certos coñecementos sobre as vivencias, emocións e experiencias sensoriais e cognitivas da persoa con TEA. Cada medio modifica a mensaxe, privilexia un punto de vista e transmítelle ao lector e á espectadora unha experiencia distinta, que depende tamén do momento no cal emerxe, da idade de María, e das circunstancias de creación do pai”.

Manuel Gago descríbemos como o tema: “das posibilidades que ofrecen as tecnoloxías dixitais como apoio ao tratamento dos trastornos do espectro do autismo (TEA), foron enumeradas e enunciadas na bibliografía académica e en numerosas experiencias. O presente artigo pretende revisar como a cultura dixital, as transformacións tecnolóxicas e as novas dinámicas do mercado da informática de consumo nos últimos anos poden abrir novas potencialidades para estes tratamentos”.

Ana Luengo Palomino, no seu ensaio, reflexiona sobre: “a súa aprendizaxe como nai dun fillo diagnosticado con TEA desde os tres anos, e sobre a representatividade artística do autismo. A partir de diferentes exemplos da literatura, o cinema e a televisión, e da súa propia experiencia, pregúntase que tipo de arte necesitamos para favorecer a convivencia e a inclusión das persoas no espectro. Porque, aínda que é máis que necesaria a presenza do autismo nos medios de comunicación, optar por unha imaxe extraordinaria ou máxica deste favorece a estereotipación das persoas no espectro”.

Serafín González Prieto no seu artigo: “Biodiversidade se escribe con tres “E”, ou quizás con catro”, formula: “sexamos egoístas, escoitemos a advertencia silenciosa da natureza. Apliquemos todos os coñecementos de Economía para avaliar canto podemos gañar e aforrar se a escoitamos. E mentres gozamos a estética da natureza e a biodiversidade, non só escoitándoa senón con todos os nosos sentidos, aproveitemos

para reflexionar un pouco sobre o noso papel no embrollo da vida: seguramente descubriremos que por ética debemos conservar a biodiversidade”.

Paula Sánchez Muíña (persoa con autismo), a súa irmá Nuria Sánchez Muíña e os seus pais, Conchi Muíña Romay e Antón Sánchez Varela, agasállannos co seu libro: *Donde el tiempo no funciona*. Na recensión da contraportada do libro lemos: “Porque non hai dúas persoas iguais, porque o tempo non é o mesmo para todas, porque podes correr toda a vida sen conseguir chegar. Por iso, e por moitas cousas máis, esta busca, ás veces sorprendentemente divertida, ás veces reveladora da visibilidade doutras, fáchame preguntar porque ou era onde? Porén, principalmente, intenta transmitir dunha forma positiva que nas nosas vidas sempre haberá circunstancias dolorosas para as que non encontraremos solución, pero si poderemos determinar como afrontaremos ese sufrimento”.

Cipriano Jiménez, destaca como a dimensión profesional e humana das coidadoras, coidadores e acompañantes, ten que estar como elemento preferente no sistema organizativo da rede de centros e servizos que lles prestan atención ás persoas maiores, ás persoas con discapacidade, e, por suposto, ás persoas con autismo todo ao longo da súa vida. Coa irrupción da COVID-19, onde os sectores máis fráxiles, o caso das persoas maiores, foi o máis castigado, temos necesariamente en función do acontecido, que rescatar o máis apreciado polos seres humanos, sentirse coidados e acompañados.

Iván Rodríguez Arias “Chephoner”, é un muralista vigués que leva máis de 20 anos pintando e decorando locais, paredes e muros por toda a xeografía galega, de cara a combater o feísmo urbano e convertelo en arte. Participa con outros artistas locais, nacionais e internacionais, desde 2015 no Festival Anual de Arte Urbana *Vigo cidade de cor*; Cheph, foi invitado a realizar a portada de *Maremagnum*, 2021, despois do éxito na realización dun “taller de graffiti” ao aire libre, coa colaboración e participación das alumnas e alumnos con autismo do Centro de Educación Especial Menela.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director de *Maremagnum*

COVID-19 E AUTISMO

Juan Jesús Gestal Otero ¹

Profesor emérito de Medicina Preventiva e Saúde Pública da USC *

RESUMO

A pandemia de COVID-19 tivo importantes repercusións na saúde e o benestar das persoas con TEA e as súas familias, con maiores dificultades no manexo das actividades diarias, especialmente do tempo libre e das actividades estruturadas, que sufriron niveis altos de ansiedade e menor benestar. O mantemento das rutinas, viuse alterado, e as persoas con TEA sufriron mais trastornos do sono que agravaron os seus problemas sociais e emocionais, con máis frecuencia de ansiedade, irritabilidade, obsesión, hostilidade e impulsividade. A interrupción da asistencia médica comportou menos apoio terapéutico e diminución dos diagnósticos de TEA.

- 1 J. J. Gestal Otero (Muros, 1947), é doutor pola Universidade de Navarra e profesor emérito de Medicina Preventiva e Saúde Pública da Universidade de Santiago de Compostela. Director da Cátedra Institucional de Hidroloxía Médica USC-Balnearios de Galicia e codirector do Curso Universitario de Especialización en Vacinas; académico numerario das Reais Academias de Medicina (1995) e de Farmacia (2003) de Galicia e director xeral de Saúde Pública da Xunta de Galicia (1996-97). ++

Organizou, entre outros, o primeiro mestrado de Saúde Pública e de Administración e Xestión Sanitaria de Galicia, de Técnicos Superiores de Prevención de Riscos Sanitarios, así como cursos de especialización en vacinas. Participou nos programas de Cooperación Interuniversitaria do Instituto de Cooperación Iberoamericana, e impartiu numerosos cursos de formación continuada e conferencias en diversos foros de España, Portugal e América Latina e foi nomeado profesor visitante das universidades de Buenos Aires, Maimonides de Buenos Aires, Nordeste da República Arxentina, Nacional de Córdoba, Universidade de Ciencias Sociais e Empresariais de Buenos Aires, e Facultade de Medicina de Coímbra. Foi director do Departamento de Psiquiatría, Radioloxía e Saúde Pública (2002-2010); decano da Facultade de Medicina e Odontoloxía, e Vicepresidente da Conferencia Nacional de Decanos de Facultades de Medicina de España. (2011-2017); coordinador do Programa de Doutoramento de Saúde Pública da USC e membro da Comisión Executiva da Escola de Doutoramento Internacional; coordinador do grupo de Santiago do CIBERESP, e do Grupo Plataformas e Metodoloxía do IDIS. Dirixiu 35 proxectos de investigación, 51 tese doutoral, e publicou 87 artigos en revistas internacionais e nacionais; 27 libros e 48 capítulos noutros libros publicados.

Insignia de Ouro da USC (2017), Fillo Predilecto e Medalla de Ouro da Vila de Muros (A Coruña, 2018); Medalla de Ouro da Academia Médico-Cirúrxica de Santiago de Compostela (2018); Doutor Honoris Causa pola Universidade San Luis Gonzaga de Ica-Perú (1997); académico correspondente estranxeiro das Academias Nacionais de Medicina de Buenos Aires (1995) e do Paraguai (2002); Membro de Honra da Asociación Médica Argentina e da Sociedad Cubana de Microbiología..

* Facultade de Medicina. Rúa San Francisco s/n. 15782. Santiago de Compostela. Tfno.: 609521041. jjgestalo@gmail.com

Pandemia, crise sanitaria, corentena e confinamento

A pandemia de COVID-19 é unha gravísima crise sanitaria sen precedentes recentes que obrigou a establecer para o seu control medidas como o distanciamento social, corentenas e o confinamento domiciliario que comportan un grande impacto socioeconómico e psicolóxico con importantes repercusións familiares. (1-2)

Algúns estudos identificaron como factores estresantes durante a corentena, a súa duración, o medo á infección, a frustración e o aburrimiento, a información inadecuada, as finanzas e o estigma. Durante este período, os nenos viron as súas rutinas cambiadas por completo e tiveron que respectar regras non sempre comprensibles para eles (por exemplo, desinfectar as mans, non tocar os ollos nin o nariz e cubrir a boca). (3)

As familias sufriron cambios súbitos e de gran impacto durante a pandemia. O confinamento prolongado e o desemprego aumentaron o risco dun maior consumo de alcol e outras substancias, os malos tratos da parella, as discordias familiares, e os malos tratos e abuso sexual infantil. (2) O confinamento supón unha convivencia continua con outras persoas que esixe cambios na dinámica familiar. As familias expostas previamente a violencia intrafamiliar continuarán cun risco latente, e cantas máis dificultades económicas teñan os maltratadores e maior duración o illamento, máis posibilidades hai para os malos tratos. (4-5)

Unha corentena prolongada, o temor á infección, a frustración e o aburrimiento, a falta de contacto cos seus compañeiros e profesores, a falta de espazo na casa e as perdas dos seus seres queridos xeran repercusións psicolóxicas nos nenos e adolescentes, (6) e aqueles con un trastorno psiquiátrico poden presentar exacerbación dos seus síntomas. Durante a pandemia, en China presentáronse máis casos de depresión e ansiedade nos adultos, (7) que son factores de adversidade potenciais para os nenos e adolescentes conviventes. En xeral, os nenos soportan mellor estas situacións se teñen a un adulto estable e tranquilo ao seu lado, pero ademais dos factores da contorna familiar, débense ter presentes os factores individuais: características do neno (como o seu temperamento), os antecedentes de adversidade, afrontamento e resiliencia, que en conxunto modularan a resposta á ameaza. Para algúns nenos o peche dos colexios comportou non só non ter acceso á educación, senón tamén á alimentación, a perda de contacto cos seus compañeiros e profesores e non poder realizar as súas actividades deportivas e de tempo libre, entre outras. (8)

Aínda que afortunadamente os nenos soportaron unha menor carga de enfermidade pola COVID-19, experimentáronse os efectos adversos da pandemia. (9-10) A suspensión da educación presencial, das actividades extracurriculares, das actividades sociais e da atención médica de rutina ameazaron o seu benestar físico e mental.

Pandemia e TEA

A pandemia foi aínda máis perturbadora para aqueles con necesidades especiais de saúde como as persoas con TEA, que son especialmente vulnerables ante unha crise

sociosanitaria como a pandemia da COVID-19 (11) debido ás propias características nucleares do trastorno que fan que a persoa experimente dificultades significativas para comprender e adaptarse á situación, polas súas dificultades de comunicación, de comprensión social e de manexo das relacións interpersoais, e de comportamento. Teñen ademais un maior risco de contaxio e mortalidade asociado á COVID-19 relacionado con condicións comórbidas de saúde física e saúde mental, dificultades para identificar e comunicar a dor ou malestar co consecuente atraso na detección da enfermidade, a exposición a contextos de alto risco, dificultades para comprender e respectar as medidas de protección establecidas e barreiras no acceso á atención sanitaria ou hospitalaria. Por último teñen tamén un maior risco de verse excluídas ou discriminadas por razón da súa discapacidade na atención sanitaria. Os nenos con TEA foron particularmente vulnerables ás consecuencias negativas da pandemia, que lles afectou de maneira desproporcionada. (12-13)

O TEA a miúdo coexiste con discapacidades físicas, incluídas a epilepsia e a parálise cerebral, que poden aumentar o risco de complicacións graves por COVID-19. (14-15) Tamén se apuntou a posibilidade de que os TEA puidesen ser un factor de risco de COVID-19, (16) ao presentar varias comorbilidades que potencian unha situación de inflamación crónica de baixo grao (función inmune anormal con respostas inmunitarias innatas e adaptativas anormais, inflamación, desregulación de citoquinas e presenza de autoanticuerpos), (17-18) e ter as persoas con afeccións inflamatorias crónicas de baixo grao, como diabetes, obesidade ou insuficiencia cardíaca crónica, un maior risco de desenvolver unha síndrome de dificultade respiratoria aguda (SDRA) debido á COVID-19. (19)

Aínda que o TEA parecía ser un trastorno raro, a súa prevalencia aumentou a nivel mundial de maneira constante nos últimos anos, (20-23) supoñendo 1 de cada 100 nacementos, aínda que nalgúns países se identificaron cifras aínda máis elevadas, o que podería deberse a melloras no diagnóstico, unha maior concienciación social e tamén a cambios nos factores de risco reais. (24) Os CDC sinalan que 1 de cada 68 estudantes en idade escolar podería presentar un trastorno deste tipo, e estímase unha prevalencia mundial do 0,76%, (25-27) os homes vense máis afectados, cunha razón de masculinidade de 3:1. En Europa viven máis de 3,3 millóns de persoas cun TEA, e en España calcúlase que máis de 450 000 persoas, aínda que as estatísticas oficiais evidencian que moitas delas non están adecuadamente identificadas nin diagnosticadas. (11) Como unha das afeccións do neurodesenvolvemento máis frecuentes e graves, os TEA representan unha carga significativa na saúde pública, cun custo total anual estimado de 250 000 millóns de dólares nos Estados Unidos. (28)

Nos nenos con TEA é moi importante o mantemento das rutinas, (29-31) e desempéñanse mellor cando as rutinas diarias son predicibles, pero a pandemia eliminou toda esa previsibilidade. O peche das escolas e dos servizos psiquiátricos especializados e centros de día, que lles brindaban seguridade, familiaridade, estabilidade e unha

rutina estruturada, á parte de prestarlles diversas terapias para mellorar o seu desenvolvemento psicolóxico e benestar, supuxo un problema importante para eles. (32)

Os mozos con TEA requiren tratamentos multimodais e adoitan participar varias horas semanais en intervencións con terapeutas especializados nas súas casas, hospitais ou centros especializados. Durante o confinamento, posiblemente non recibiron igual apoio presencial dos terapeutas nin intervencións no exterior, e como consecuencia das limitacións do servizo, algunhas persoas con TEA poden sufrir unha regresión no desenvolvemento e numerosos trastornos. Tamén a interrupción da atención médica habitual resultaría nunha diminución dos diagnósticos de autismo, xa que os nenos de 18 a 24 meses poden ter as súas visitas de neno san e os seus exames de detección de TEA pospostos ou cancelados, e o tratamento tardío do TEA empeora gravemente os resultados cognitivos e condutuais. (33-34)

Impacto da pandemia nas persoas con TEA

Os mozos con TEA presentan con frecuencia trastornos de ansiedade, (35) e a situación de illamento pode ser para eles algo difícil de asimilar, que lles provoca durante os primeiros tempos do confinamento un incremento das estereotipias, como conduta adaptativa que irá desaparecendo, e tamén un aumento dos movementos a medida que se postergue a saída aos sitios que adoitaba gozar. Igualmente, os seus pais experimentan máis tensións que os pais de nenos con outras discapacidades. (36)

En diferentes estudos (37-39) observouse que os nenos con TEA teñen unha maior prevalencia de trastornos do sono que os nenos con desenvolvemento normal e os que teñen outras discapacidades do desenvolvemento neurolóxico. Serhat Türkoğlu e cols., (40) estudaron en Turquía, durante o confinamento, a relación entre o cronotipo, os problemas de sono e a gravidade dos síntomas en 46 nenos de 4 a 17 anos con TEA, observando unha puntuación máis alta (cronotipo E ou vespertino)² e problemas de sono en comparación coa situación de non confinamento, e que a gravidade dos síntomas do autismo estaba mediada por problemas do sono. Xa se demostrou que as dificultades emocionais eran máis comúns nos cronotipos E. (41)

No norte de Italia, unha das rexións europeas máis afectadas, Marco Colizzi e cols., (42) observaron que a pandemia supuxo un importante desafío para o 93,9 % das familias, con maiores dificultades no manexo das actividades diarias, especialmente do tempo libre (78,1 %) e das actividades estruturadas (75,7 %) no 35,5 % e o 41,5 % respectivamente dos nenos con problemas de conduta máis intensos e frecuentes. Os problemas de comportamento anteriores á pandemia predixeron un maior risco

2 Os tipos E dormen máis tarde na noite, espertan máis tarde e teñen un ritmo de sono/vixilia relativamente inestable que outros tipos. Os tipos E prefiren comezar as súas actividades físicas e mentais diarias máis tarde e son máis produtivos nas últimas horas do día. Ademais, o carácter dos tipos M difire do tipo E en moitos aspectos.

de problemas de comportamento máis intensos e frecuentes. A pesar de que os nenos con TEA recibían diferentes tipos de apoio, que tamén requirían intervencións especializadas (19,1 %) ou de emerxencia (1,5 %), xurdiron unha serie de necesidades, incluída a recepción de máis apoio sanitario (47,4 %), especialmente o apoio a domicilio (29,9 %), así como as intervencións para abordar unha corentena potencialmente perturbadora (16,8 %). A pandemia aumentou as dificultades nas persoas con TEA.

En China, Saijun Huang e cols., (43) estudaron o impacto da pandemia en nenos con TEA e as súas familias e observaron na metade dos nenos problemas para durmir mostrando algúns un agravamento dos seus problemas sociais e emocionais. Tres quintas partes dos nenos con TEA non tiñan acceso a rehabilitación profesional e máis da metade das familias carecían de asesoramento, destacando a necesidade de axuda aos pais para mellorar as súas habilidades de control social e emocional dos nenos con TEA.

En Portugal, Amorin e cols., (44) estudaron como os nenos con TEA e os seus pais, en comparación con familias sen TEA, viviron o illamento social nos seus fogares durante o peche escolar pola pandemia. Os nenos con TEA tiveron unha maior frecuencia de cambios no comportamento, as súas causas principais foron a ansiedade (41,7 %), irritabilidade (16,7 %), obsesión (11,1 %), hostilidade (5,6 %) e impulsividade (2,8 %), así como un impacto negativo da corentena no manexo das emocións. No que respecta á tensión e a ansiedade, os cuidadores puntuaron valores medios máis altos de niveis de ansiedade en si mesmos que nos seus fillos en ambos os grupos, e nos nenos con TEA niveis medios de ansiedade máis altos que os controis, así como nos cuidadores de nenos con TEA fronte aos do grupo control. Estas diferenzas foron todas estatisticamente significativas. Os niveis medios de ansiedade tamén foron máis altos nos nenos con TEA que non mantiñan as rutinas que nos que as mantiñan e tiveron estes niveis medios máis altos de adaptabilidade á corentena. Tamén sinalan que os pais de nenos con TEA do estudo non notaron un impacto negativo no desenvolvemento cognitivo dos seus fillos, o que quizais se deba a ser demasiado pronto para avaliar esas consecuencias, con todo, a suspensión da educación especial e as terapias pode ter un impacto devastador no seu desenvolvemento, e recomendan avaliar as necesidades destes nenos canto antes.

Que os pais de nenos con TEA experimentasen niveis medios máis altos de ansiedade en comparación cos pais do grupo control, non é sorprendente, xa que a tensión nos pais de nenos con TEA está ben documentado na bibliografía e atribuíuse aos comportamentos desafiantes do neno. (45-47) Estes pais ademais das típicas demandas de pai, teñen que coidar do comportamento (48-50) e emocións dos seus fillos, con frecuencia impredecibles, e ao tempo afrontar todos os restantes compromisos familiares e laborais, (51) o que incrementa os seus problemas de saúde tanto física como mental, (52-53) e inflúe negativamente no seu benestar. (54-56) Talal Alhuzimi (57) estudou os efectos que a pandemia ocasionara sobre a tensión e benestar emocional en 150 pais de nenos con TEA de diferentes rexións de Arabia Saudita mediante unha enquisa en liña, observando que se viron desfavorablemente afectados pola pandemia.

En resumo, os nenos con TEA foron unha poboación particularmente vulnerable na pandemia debido á potencial exacerbación dos síntomas do TEA, ao acceso limitado á terapia e para os seus coidadores supuxo unha responsabilidade abafadora.⁵⁸ A devandita vulnerabilidade é maior que a da poboación xeral, especialmente no caso daqueles que se infectaron ou que tiveron que permanecer illados.

Bibliografía

1. DUAN L, ZHU G. Psychological interventions for people affected by the COVID-19 epidemic. *Lancet Psychiatry*, 2020;7:300-302. [http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30073-0](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30073-0).
2. BROOKS SK, WEBSTER RK, SMITH LE, WOODLAND L, WESSELY S, GREENBERG N, ET AL. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet*, 2020;395:912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
3. NARZISI A. Handle the autism spectrum condition during the coronavirus (COVID-19) stay at home period: ten tips for helping parents and caregivers of young children. *Brain Sci*, 2020; 10: 207.
4. FERRER-PÉREZ V. Afrontando la pandemia COVID-19 y sus consecuencias desde la Psicología Social Feminista. *Int J Soc Psychol*, 2020;32:53–60.
5. PETERMAN A, POTTS A, O'DONNELL M, ET AL. Pandemics and violence against women and children CGD Working Paper 528. Washington DC: Center for Global Development. 2020, <https://www.cgdev.org/publication/pandemics-and-violence-against-women-and-children>.
6. WANG G, ZHANG Y, ZHAO J, ZHANG J, JIANG F. Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. *Lancet*, 2020;395:945–948.
7. GAO J, ZHENG P, JIA Y, ET AL. Mental health problems and social media exposure during COVID-19 outbreak. *PLoS One*. 2020;15:e0231924, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0231924>.
8. SAXENA R, SAXENA S. Preparing children for pandemics. En: Saxena S, editor. *Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Epidemiology, Pathogenesis, Diagnosis, and Therapeutics*. 1st ed. Singapore: Springer Nature Singapore, 2020.
9. COX DJ, PLAVNICK JB, BRODHEAD MT. A Proposed Process for Risk Mitigation During the COVID-19 Pandemic. *Behav Analysis Practice*, 2020;13:299–305. <https://doi.org/10.1007/s40617-020-00430-1>
10. SONG W, LI J, ZOU N, GUAN W, PAN J, XU W. Clinical features of pediatric patients with coronavirus disease (COVID-19). *Journal of Clinical Virology*, 2020;127:104377. <https://doi.org/10.1016/j.jcv.2020.104377>

11. CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA. Impacto de la crisis del COVID-19 en el colectivo de personas con trastorno del espectro del autismo y en su tejido asociativo específico y especializado en España. Informe Ejecutivo, 30 de maio de 2020.
12. HOUTING J. Stepping Out of Isolation: Autistic People and COVID-19. *Autism in Adulthood*, 2020;2(2) <https://doi.org/10.1089/aut.2020.29012.jdh>
13. LIU JJ, BAO Y, HUANG X, SHI J, LU L. Mental health considerations for children quarantined because of COVID-19. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 4(5):347-349. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30096-1](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30096-1)
14. RYDZEWSKA E, HUGHES-McCORMACK LA, GILLBERG C, ET AL. Prevalence of sensory impairments, physical and intellectual disabilities, and mental health in children and young people with self/proxy-reported autism: Observational study of a whole country population. *Autism*, 2019;23(5):1201-1209. doi:10.1177/1362361318791279
15. NEUMEYER AM, ANIXT J, CHAN J, BENNETT A, FARMER J, PARKER RA. Identifying associations among co-occurring medical conditions in children with Autism Spectrum Disorders. *Academic Pediatrics*, 2019;19(3):300-306. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2018.06.014>
16. SOUSA LIMA ME, MAIA BARROS LC, FROTA ARAGÃO G. Could autism spectrum disorders be a risk factor for COVID-19? *Medical Hypotheses*, 2020;144:109899. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2020.109899>.
17. MELTZER A, VAN DE WATER J. The role of the immune system in autism spectrum disorder. *Neuropsychopharmacology*, 2017, 42(1):284-98. <https://doi.org/10.1038/npp.2016.158>.
18. DEPINO AM. Peripheral and central inflammation in autism spectrum disorders. *Mol Cell Neurosci*, 2013;53:69-76. DOI: 10.1016/j.mcn.2012.10.003
19. WU C, CHEN X, CAI Y, ET AL. Risk factors associated with acute respiratory distress syndrome and death in patients with coronavirus disease 2019 pneumonia in Wuhan, China. *JAMA Intern Med*, 2020;180(7):934-943. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.0994>.
20. BOYLE CA, BOULET S, SCHIEVE LA, ET AL. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008. *Pediatrics*, 2011;127:1034-1042.
21. ELSABBAGH M, DIVAN G, KOH YJ, ET AL. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*, 2012;5(3):160-179. doi: 10.1002/aur.239.
22. BLENNER S, AUGUSTYN M. Is the prevalence of autism increasing in the United States? *BMJ*, 2014;348:g3088. Blenner S, Augustyn M. Is the prevalence of autism increasing in the United States? *BMJ*, 2014;348: 3088.
23. ZYLSTRA RG, PRATER CD, WALTHOUR AE, APONTE AF. Autism: why the rise in rates? *J Fam Pract*, 2014;63:316-320.

24. LYALL K, CROEN L, DANIELS J, ET AL. The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health*, 2017;38:81-102. doi: 10.1146/annurev-publhealth-031816-044318
25. MAENNER MJ, SHAW KA, BAIO J, ET AL. Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ* 2020;69(SS-4):1-12. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>.
26. HOLLY H, FEALCO C, SOARES N. Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational Pediatrics*, 2020;9(Suppl.1):S55-S65. doi: 10.21037/tp.2019.09.09.
27. CDC. Data & statistics on autism spectrum disorder. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
28. BUESCHER AV, CIDAV Z, KNAPP M, MANDELL DS. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA pediatrics*, 2014;168(8):721-728. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210
29. SANCHACK K, THOMAS C. Autism spectrum disorder: primary care principles. *Am Fam Physician*, 2016; 94: 972-979.
30. BAUMER N, SPENCE S. Evaluation and management of the child with autism spectrum disorder. *Continuum (Minneapolis, Minn)*, 2018;24:248-275. Baumer N, Spence S. Evaluation and management of the child with autism spectrum disorder. *Continuum (Minneapolis, Minn)*, 2018;24:248-275. doi: 10.1212/CON.0000000000000578.
31. HYMAN SL, LEVY SE, MYERS SM and Council on Children with Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 2020;145(1):e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>.
32. PALACIO-ORTIZ JD, LONDOÑO-HERRERA JP, NANCLARES-MÁRQUEZ A, ROBLEDÓ-RENGIFO P, QUINTERO-CADAVID CP. Trastornos psiquiátricos en los niños y adolescentes en tiempo de la pandemia por COVID-19. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 2020;49(4):279-288. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2020.05.006>
33. ZWAIENBAUM L, BAUMAN ML, FEIN D, ET AL. Early screening of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 2015;136 (Suppl.1):S41-S59. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667D>
34. ZWAIENBAUM L, BAUMAN ML, CHOUERI R, ET AL. Early intervention for children with Autism Spectrum Disorder under 3 years of age: Recommendations for practice and research. *Pediatrics* 2015;136 (Suppl.1):560-581. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667E>
35. LAI MC, KASSEE C, BESNEY R, BONATO S, HULL L, MANDY W, ET AL. Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 2019;6:819–29.

36. DROGOMYRETSKA K, FOX R, COLBERT D. Brief report: stress and perceived social support in parents of children with ASD. *J Autism Dev Disord.* 2020 (0123456789).
37. JOHNSON CR. Sleep problems in children with mental retardation and autism. *Child Adol Psych Clin North Amer*, 1996;5(3):673–684. DOI: 10.1016/S1056-4993(18)30355-9
38. SINGH K, ZIMMERMAN AW. Sleep in autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder. In: *Seminars in pediatric neurology.* Elsevier, 2015:113–125. DOI: 10.1016/j.spen.2015.03.006.9
39. WIGGS L, STORES G. Severe sleep disturbance and daytime challenging behaviour in children with severe learning disabilities. *J Intel Dis Res.* 1996;40(6):518-528. DOI: 10.1046/j.1365-2788.1996.799799.x
40. TÜRKÖĞLU S, UÇAR HN, ÇETİN FH, GÜLER HA, TEZCAN ME. The relationship between chronotype, sleep, and autism symptom severity in children with ASD in COVID-19 home confinement period. *Chronobiol Int.* 2020;37(8):1207-1213. doi: 10.1080/07420528.2020.1792485.
41. DAGYS N, MCGLINCHY EL, TALBOT LS, KAPLAN KA, DAHL RE, HARVEY AG. Double trouble? The effects of sleep deprivation and chronotype on adolescent affect. *J Child Psychol Psychiatry*, 2012;53(6):660-667. DOI: 10.1111/j.1469-7610.2011.02502.x
42. COLIZZI M, SIRONI E, ANTONINI F, CICERI ML, BOVO CH, ZOCCANTE L. Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An online parent survey. *Brain Sci.* 2020;10(6):341. doi: 10.3390/brainsci10060341
43. HUANG S, SUN T, ZHU Y, ET AL. Impact of the COVID-19 Pandemic on children with ASD and their families: An online survey in China. *Psychology Research and Behavior Management*, 2021;14:289-296.
44. AMORIM R, CATARINO S, MIRAGAIA P, FERRERAS C, VIANA V, GUARDIANO M. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Rev Neurol* 2020;71:285-291. <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>
45. BONIS S. Stress and parents of children with autism: a review of literature. *Issues Ment Health Nurs.* 2016;37:153-163.
46. WHITMORE KW. Respite care and stress among caregivers of children with autism spectrum disorder: an integrative review. *J Pediatr Nurs.* 2016;31:630-652.
47. SHEPHERD D, LANDON J, TAYLOR S, GOEDEKE S. Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety Stress Coping*, 2018;31:277-290.
48. JOHNSON CR, BROWN K, HYMAN SL, ET AL. Parent training for feeding problems in children with autism spectrum disorder: Initial randomized trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 2019; 44(2):164-175. doi: 10.1093/jpepsy/jsy063

49. BANDINI LG, ANDERSON SE, CURTIN C, ET AL. Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 2020;157(2):259-264. DOI: 10.1016/j.jpeds.2010.02.013
50. CURTIN C, HUBBARD K, ANDERSON SE, MICK E, MUST A, BANDINI LG. Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015;45(10):3308-3315. DOI: 10.1007/s10803-015-2490-x
51. WOODGATE RL, EDWARDS M, RIPAT JD, BORTON B, REMPEL G. Intense parenting: A qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatrics*, 2015;15(1):197. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0514-5>.
52. BARROSO NE, MENDEZ L, GRAZIANO PA, BAGNER DM. Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 2018;46(3):449-461. DOI: 10.1007/s10802-017-0313-6
53. HAYES SA, WATSON SL. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013;43(3):629-642. DOI: 10.1007/s10803-012-1604-y
54. CHAN KKS, LAM CB, LAW NCW, CHEUNG RYM. From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 2018;75:22-31. DOI: 10.1016/j.ridd.2018.02.005
55. FRANTZ R, HANSEN SG, MACHALICEK W. Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018;5(1):58-77. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0123-3>
56. HALSTEAD E, EKAS N, HASTINGS RP, GRIFFITH GM. Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018;48(4):1108-1121. DOI: 10.1007/s10803-017-3447-z
57. ALHUZIMI T. Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 2021;108:103822. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
58. BELLOMO TR, PRASAD S, MUNZER T, LAVENTHAL N. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *J Pediatr Rehabil Med*, 2020;13(3):349-354. DOI: 10.3233/PRM-200740.

O ACCESO Á XUSTIZA PARA PERSOAS CON TEA. VOLENTI NIHIL DIFFICILE

Ana M. Castro-Martínez¹

Doutora en Dereito. Presidenta de IN.XURGA

RESUMO

O obxecto deste texto é realizar unha análise sobre o acceso á xustiza das persoas con discapacidade profundando nas necesidades concretas das persoas con TEA (Trastorno do Espectro Autista). Abórdase de forma sucinta o ámbito legal no que se enmarca o dereito para acceder á xustiza en condicións de igualdade, así como unhas breves pinceladas polos conceptos de maior usabilidade na materia. Seguidamente, íspense algunhas carencias do sistema, así como posibles solucións co fin de implementar o xenuíno acceso á xustiza enfocado á efectividade nas persoas con TEA.

PALABRAS CLAVE: TEA, persoas con discapacidade, acceso á xustiza, vulneración de dereitos, accesibilidade.

¹ A autora é unha muller con discapacidade física e sensorial desde o nacemento. Avogada exercente con despacho propio en Vilagarcía de Arousa Pontevedra https://m.actiweb.es/abogadaanacastromartinez/comunicacións_cientificas.html. Presidenta de IN.XURGA (Xuristas de Galicia pola Inclusión) <https://www.actiweb.es/inxurga/index.html>. Grao en Dereito UNED/UNED e Ciencias Empresariais UVigo. Doutora en Dereito UNED/UNED-Escola Internacional de Doutoramento: “Educación inclusiva para el alumnado con discapacidad intelectual/enfermedad mental en centros penitenciarios de la Unión Europea”. Mestrado Dereitos Fundamentais UNED/UNED con matrícula de honra TFM: “Estudio del tratamiento jurisdiccional de la discapacidad. La discriminación positiva jurisdiccional en el colectivo de las personas con discapacidad”. Mestrado Discapacidade, Autonomía Persoal e Atención á Dependencia UIMP con TFM: “La figura de la persona facilitadora en el ámbito penal. Intervención en el ámbito penitenciario”. Posgrao Experta en Familia e Sucesións USC. Experiencia docente de máis de 25 anos con persoas con discapacidade en temática empresarial, xurídica/discapacidade e informática. Numerosos cursos de formación no ámbito de Dereito e Empresas. Publicación de artigos, capítulos de libro, colaboracións. <https://orcid.org/0000-0002-2539-577X>. Relatora en Congresos. Conferenciante en temática de discapacidade e a contorna penal. <https://www.researchgate.net/profile/ana-M-Castro-Martinez>

Dirección: Iralis: Castro, A. M. Correo electrónico: acastro27@alumno.uned.es Telf.: 616 683 767

**O acceso á xustiza para as persoas con TEA. Volenti Nihil difficile². Ámbito legal.
Que din as leis**

*Non hai que temer a nada na vida,
só tratar de comprender. Marie Curie.*

Ditouse multitude de normativa que devén preceptiva en canto ao acceso á xustiza en condicións de igualdade para as persoas con discapacidade. E dicimos multitude porque son moitas, quizais demasiadas, aínda que o destacable non é a contía de leis promulgadas senón se o seu cumprimento é efectivo e real a prol de asegurar o contido do dereito.

Se facemos un percorrido polas leis, atopámonos coa Constitución española, que no seu artigo 9.2³ lles ordena aos poderes públicos erradicar as barreiras que bloqueen a participación da cidadanía na vida pública. Por tanto, o exercicio do acceso á xustiza ten vedado atopar trabas mesmo cando se é unha persoa con TEA. No artigo 10.1⁴ do mesmo texto legal prioriza sen condicións a dignidade da persoa e os seus dereitos. Así, no 14⁵ ditamina que todas as persoas somos iguais polo que inclúe ás persoas con TEA incidindo en que non pode existir discriminación por causa ningunha. Para pechar o círculo da Carta Magna o artigo 49 obriga os poderes públicos a efectuar políticas de previsión, tratamento, rehabilitación e integración dos *diminuídos* físicos, sensoriais e psíquicos aos que prestarán a atención especializada que requiran e ampararanos especialmente para o gozo dos dereitos que este título lles outorga a todos os cidadáns. Complementábase a nivel estatal coa Lei xeral de dereitos das persoas con discapacidade e da súa inclusión social⁶.

Se nos centramos no acceso á xustiza na nosa Constitución atopámolo no artigo 24⁷. Se profundamos nas persoas con discapacidade, este atópase regulado no artigo

2 *Volenti nihil difficile*: locución latina que significa “querer é poder”.

3 “Corresponde aos poderes públicos promover as condicións para que a liberdade e a igualdade do individuo e dos grupos en que se integra sexan reais e efectivas; remover os obstáculos que impidan ou dificulten a súa plenitude e facilitar a participación de todos os cidadáns na vida política, económica, cultural e social”.

4 “A dignidade da persoa, os dereitos inviolables que lle son inherentes, o libre desenvolvemento da personalidade, o respecto á lei e aos dereitos dos demais son fundamento do orden político e da paz social.

5 “Os españois son iguais ante a lei, sen que poida prevalecer discriminación algunha por razón de nacemento, raza, sexo, relixión, opinión ou calquera outra condición ou circunstancia persoal ou social”.

6 <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

7 “1. Todas as persoas teñen dereito a obter a tutela efectiva dos xuíces e tribunais no exercicio dos seus dereitos e intereses lexítimos, sen que, en ningún caso, poida producirse indefensión. 2. Así mesmo, todos teñen dereito ao xuíz ordinario predeterminado pola lei, á defensa e á asistencia de letrado, a ser informados da acusación formulada contra eles, a un proceso público sen dilacións indebidas e con todas as garantías, a utilizar os medios de proba pertinentes para a súa defensa, a non declarar contra si mes-

13⁸ da CDPD⁹ (Convención sobre os Dereitos das Persoas con Discapacidade) e é un principio inescusable nun Estado de Dereito onde o cidadán debe ter garantido ese acceso en condicións de igualdade e sen ningún tipo de discriminación adoptando os medios necesarios para a súa efectividade incluído a formación das persoas operadoras xurídicas. Cómpre resaltar que as persoas con TEA que precisen de axustes de procedemento ou outras ferramentas facilitadoras deben ser proporcionadas.

Debemos ter en conta tamén os “Principios e directrices internacionais sobre o acceso á xustiza das persoas con discapacidade” (agosto 2020, Xenebra¹⁰)¹¹ que foron referendados pola Comisión Internacional de Xuristas, a Alianza Internacional da Discapacidade e o Programa das Nacións Unidas para o Desenvolvemento.

Outro indicador importante enfocado ás persoas con TEA é a “Estratexia española en trastornos do espectro do autismo”¹² que na súa liña 13 trata a “Xustiza e apoderamento de dereitos” resaltando o potencial transformador da defensa dos seus propios dereitos.

mos, a non confesarse culpables e á presunción de inocencia. A lei regulará os casos en que, por razón de parentesco ou de secreto profesional, non se estará obrigado a declarar sobre feitos presuntamente delituosos.

8 “Os Estados partes asegurarán que as persoas con discapacidade teñan acceso á xustiza en igualdade de condicións coas demais, mesmo mediante axustes de procedemento e adecuados á idade, para facilitar o desempeño das funcións efectivas desas persoas como participantes directos e indirectos, incluída a declaración como testemuñas, en todos os procedementos xudiciais, con inclusión da etapa de investigación e outras etapas preliminares. Co fin de asegurar que as persoas con discapacidade teñan acceso á xustiza, os Estados partes promoverán a capacitación adecuada dos que traballan na Administración de xustiza, incluído o persoal policial e penal”.

9 <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

10 <http://www.infocoponline.es/pdf/access-to-Justice-SP.pdf>

11 P1 Todas as persoas con discapacidade teñen capacidade xurídica e, por tanto, a ninguén se lle negará o acceso á xustiza por motivos de discapacidade. P2 As instalacións e servizos deben ter accesibilidade universal para garantir a igualdade de acceso á xustiza sen discriminación das persoas con discapacidade. P3 As persoas con discapacidade, incluídos os nenos e as nenas con discapacidade, teñen dereito a axustes de procedemento adecuados. P4 As persoas con discapacidade teñen dereito a acceder á información e as notificacións legais no momento oportuno e de maneira accesible en igualdade de condicións coas demais. P5 As persoas con discapacidade teñen dereito a todas as salvagardas substantivas e de procedemento recoñecidas no dereito internacional en igualdade de condicións coas demais e os Estados deben realizar os axustes necesarios para garantir o debido proceso. P6 As persoas con discapacidade teñen dereito a asistencia xurídica gratuíta ou a un prezo alcanzable. P7 As persoas con discapacidade teñen dereito a participar na Administración de xustiza en igualdade de condicións coas demais. P8 As persoas con discapacidade teñen dereito a presentar denuncias e iniciar procedementos legais en relación con delitos contra os dereitos humanos e violacións destes, a que se investiguen as súas denuncias e a que se lles proporcionen recursos efectivos. P9 Os mecanismos de vixilancia sólidos e eficaces teñen un papel fundamental de apoio ao acceso á xustiza das persoas con discapacidade. P10 Deben proporcionarse programas de sensibilización e formación sobre os dereitos das persoas con discapacidade, particularmente en relación co seu acceso á xustiza, a todos os traballadores do sistema de xustiza.

12 http://www.autismo.org.es/sites/default/files/folleto-estratexia-impresion_2018-final-recortado.pdf

Desde a perspectiva estritamente xudicial, cando a persoa con TEA se ve inmersa no sistema penal pode adoptar distintos papeis: ser vítima (Estatuto da vítima¹³), persoa autora do delito, persoa recluída (artigo 17 CE¹⁴) ou mesmo testemuña. En todas as posicións que adopte vai recibir a firme garantía de protección do sistema que terá en conta as súas limitacións individuais no acceso á xustiza adoptando, segundo normativa preceptiva, todos os remedios para liquidar as dificultades que poidan darse antes, durante e despois do procedemento. Con todo, topámonos con que a crúa realidade nos reporta feitos ben distintos que trataremos no apartado “Carencias do sistema”.

Non podemos deixar de citar as 100 Regras de Brasilia¹⁵ que actúan a modo de postulados mínimos co fin de garantir o acceso á xustiza ás persoas en situación de vulnerabilidade onde quedan incluídas as persoas con TEA.

Outro aspecto xudicial é o ámbito civil, administrativo ou laboral onde se detectan grandes dificultades para acceder en igualdade de condicións á xustiza.

Ámbito conceptual. Que significan os termos utilizados

Cando nos referimos a “persoa con discapacidade” tomamos a definición do artigo 1 da CDPD: as persoas con discapacidade inclúen a aquelas que teñan deficiencias físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais a longo prazo que, ao interactuar con diversas barreiras, poidan impedir a súa participación plena e efectiva na sociedade, en igualdade de condicións coas demais.

Co termo “persoa con TEA” asumimos os criterios do DSMV: A. Deficiencias persistentes e clinicamente significativas na comunicación e interacción social que se presentan en diferentes contextos, xa sexa actualmente ou no pasado: Deficiencias de reciprocidade socioemocional, graves dificultades na comunicación non verbal, interferencia para desenvolver relacións sociais adecuadas ao seu nivel de desenvolvemento.

13 <https://www.boe.es/eli/es/l/2015/04/27/4/con>

14 “1. Toda persoa ten dereito á liberdade e á seguridade. Ninguén pode ser privado da súa liberdade, senón coa observancia do establecido neste artigo e nos casos e na forma previstos na lei. 2. A detención preventiva non poderá durar máis do tempo estritamente necesario para a realización das investigacións tendentes ao esclarecemento dos feitos, e, en todo caso, no prazo máximo de setenta e dúas horas, o detido deberá ser posto en liberdade ou ao dispor da autoridade xudicial. 3. Toda persoa detida debe ser informada de forma inmediata, e de modo que lle sexa comprensible, dos seus dereitos e das razóns da súa detención, e non poderá ser obrigada a declarar. Garántese a asistencia de avogado ao detido nas dilixencias policiais e xudiciais, nos termos que a lei estableza. 4. A lei regulará un procedemento de «habeas corpus» para producir a inmediata posta a disposición xudicial de toda persoa detida ilegalmente. Así mesmo, por lei determinarase o prazo máximo de duración da prisión provisional”.

15 <https://www.acnur.org/fileadmin/documentos/bdl/2009/7037.pdf> e <http://www.cumbrejudicial.org/comision-de-seguimento-de-as-regras-de-brasilvia/documentos-comision-de-seguimento-de-as-regras-de-brasilvia/item/817-cen-regulas-de-brasilvia-actualizadas-version-abril-2018-xix-cume-xudicial-assembly-plenaria-san-francisco-de-quito>

to. B. Presenza de patróns de comportamento, intereses e actividades restrinxidos e repetitivos. C. Os síntomas deben presentarse na primeira infancia. D. O conxunto de síntomas crea interferencia no funcionamento no día a día.

Como “trastornos do neurodesenvolvemento” acollemos a postura de Thapar, Cooper e Rutter¹⁶: un grupo de condicións heteroxéneas que se caracterizan por un atraso ou alteración na adquisición de habilidades nunha variedade de dominios do desenvolvemento incluídos o motor, o social, a linguaxe e a cognición.

En canto ao concepto de “accesibilidade cognitiva” entendemos que é a condición para cumprir tanto por textos como pola contorna en xeral co fin de que todas as persoas se atopen en situación de entendela sen dificultades.

Doutra banda, os “axustes razoables” son todas as modificacións e adaptacións necesarias e adecuadas que non impoñan unha carga desproporcionada ou indebida, cando se requiran nun caso particular, para garantirles ás persoas con discapacidade o gozo ou exercicio, en igualdade de condicións coas demais, de todos os dereitos humanos e liberdades fundamentais (Artigo 2 Definicións CDPD). Neste mesmo texto legal defínese a “comunicación”¹⁷ e “linguaxe”¹⁸.

Como “axustes de procedemento” entendemos as adaptacións que poderían realizarse nos procedementos co obxecto de diminuír a situación de vulnerabilidade das persoas con discapacidade a fin de superar as barreiras que lles separan da igualdade e que os poderes públicos teñen a obrigaición de proporcionar por mandato constitucional.

Carencias do sistema (Que déficits atopamos) e solucións posibles (Formas de superar os problemas)

Na contorna xurídica, e máis concretamente no xudicial, estamos obrigados a atender as necesidades das persoas con discapacidade en base á argumentación esgrimida no apartado “ámbito legal”. Co fin de fornecer de forma correcta os axustes que a persoa con TEA necesita ao enfrontarse a este ámbito de seu complicado e case-inaccesible mesmo para a cidadanía sen limitacións por razón de discapacidade é preciso coñecer en profundidade as características destas persoas.

Por unha banda, deixar patente a situación de gran vulnerabilidade na que se atopan as persoas con TEA cando interaccionan coa sociedade e por outro, profundar nas especificacións tales como as alteracións na comunicación/interacción social (Chomsky,

16 Thapar A, Cooper M., Rutter M. Neurodevelopmental disorders. *Lancet Psychiatry*. 2017;4:339-346.

17 “Incluír as linguaxes, a visualización de textos, o Braille, a comunicación táctil, os macrotipos, os dispositivos multimedia de fácil acceso, así como a linguaxe escrita, os sistemas auditivos, a linguaxe sinxela, os medios de voz dixitalizada e outros modos, medios e formatos aumentativos ou alternativos de comunicación, incluída a tecnoloxía da información e as comunicacións de fácil acceso”.

18 “Entenderase tanto a linguaxe oral como a lingua de acenos e outras formas de comunicación non verbal”.

1988), as dificultades de control de conduta, a hipersensibilidade, a rixidez de conduta/pensamento, o nulo ou pobre desenvolvemento da linguaxe (Habermas, 1987)¹⁹.

Cando entran en contacto co mundo xudicial precisan de apoios específicos con base nas súas características, pero atopámonos na realidade con que estes axustes non están á súa disposición. A devandita situación deriva en que haberá que solicitálos ao órgano xudicial por parte da avogacía/Ministerio Fiscal. O certo é que unha vez expostos ante o Tribunal non adoitan denegarse. As trabas topámolos en que non se estiman en toda a amplitude que a parte solicita. A saber: se se peticióna unha persoa facilitadora profesional para asistir a persoa con TEA durante o procedemento xudicial o máis habitual é que esta figura non exista no sistema ou teña que solicitarse a outra comunidade autónoma, suplindo esta un profesional da psicoloxía que a maioría das veces non ten coñecementos xurídicos suficientes para realizar o labor en condicións óptimas. Ocorre tamén que se se solicita unha persoa facilitadora que ostente a condición de familiar ou profesional de atención directa pódese denegar pola mesma razón apuntada anteriormente e é que non está preparado para esa función. Todo o exposto lévanos á necesidade de incluír no sistema a figura da persoa facilitadora²⁰ (Castro-Martínez, 2019) como persoal funcionario ao servizo dos órganos xudiciais sen máis demora.

A pesar da extraordinaria importancia do dereito para entender na vida das persoas con TEA, os escasos medios existentes están limitados a procedementos civís de modificación da capacidade ou de índole penal de forma moi puntual esquecendo os procesos laborais ou contencioso-administrativos. Debería, por tanto, ampliarse ao resto de áreas do Dereito e non quedar constringido só a algunhas parcelas.

Con relación aos déficits no ámbito da comunicación detectamos que non existen ferramentas facilitadoras da comprensión ao servizo da persoa con TEA. Como no suposto anterior hai que solicitálos expresamente pero aínda así e mesmo sen denegalos non existen servizos na Administración de Xustiza avocados para tal fin sendo que a persoa con TEA debe facerse cargo de adaptacións de textos a técnica facilitadoras²¹ (Castro-Martínez, 2018) como lectura fácil, pictogramas ou linguaxe sinxela. Certo que algunha ONG dispón de orzamento público para adaptacións de textos sendo esta tarefa moi limitada a sentenzas sobre modificacións da capacidade realizadas a modo estándar que non solucionan o problema. En resumo, que urxe a xeración dun servizo público que cumpra esta misión á que teñen dereito estas persoas.

19 Habermas, J. (1987). Teoría de la acción comunicativa.

20 Castro-Martínez, A. M. (2019). La figura de la persona facilitadora en el ámbito penitenciario en relación a personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental que están cumpliendo condena.

21 Castro-Martínez, A. M. (2018). La especificidad de la lengua en la adaptación de textos en lectura fácil a alumnado con discapacidad intelectual.

A colación do tratado no punto anterior, observamos que aínda que eses medios que facilitan a comunicación²² escrita con técnicas de adaptación de textos son mínimos tampouco se dá en sede xudicial unha apertura ampla á comunicación verbal substituíndo o escrito polo verbalizado e con extensión a todos os pasos do procedemento respectando a idade e nivel cognitivo da persoa con TEA. Non se adecúa tampouco a linguaxe usada de forma verbal, non se utilizan termos comprensibles para a persoa con TEA independentemente que sexa parte demandante/demandada, testemuña, autor/vítima, examinado por médico forense/equipo psicosocial. Descóñense por parte das persoas profesionais as pautas no proceder destas persoas en canto aos tempos de resposta (maior lentitude, falta de concentración, pouco e pobre linguaxe, necesidade de anticipación) Todo iso, conduce a unha grave vulneración de dereitos que deben ser esixidos.

Outro gran desafío é a especialización dos operadores xurídicos. En concreto, na avogacía cóñécense casos anecdóticos de quendas de oficio en materia de discapacidade/dependencia nalgún colexio profesional para a atención da asistencia xurídica gratuíta non sendo a xeneralidade. É inaudito que unha persoa TEA inmersa nun procedemento xudicial non sexa asistida por profesional que coñeza as súas características ou poida comunicarse de forma efectiva para levar a bo fin o proceso. É outra flagrante evidencia da non implementación dos dereitos destas persoas polos poderes públicos.

Outro indicador é o baixo acollemento da técnica de mediación con estas persoas que entendemos a máis adecuada en moitos asuntos, con todo, non se acode a ela. No ámbito escolar a calquera nivel, en violencia doméstica ou se é un menor sería máis idóneo este sistema de resolución de conflitos.

Un aspecto moi importante é o apoderamento destas persoas con relación a asumir a súa responsabilidade en canto á defensa dos seus propios dereitos empezando por coñecelos e continuando por exercelos. Para iso deben poñerse á súa disposición medios públicos e non deixar esa faceta exclusivamente en mans das ONG.

Se nos centramos nas fases anteriores ao comezo do procedemento, observamos que en Comisaría/Guardia Civil ou mesmo nos xulgados de garda non existen modelos normalizados adaptados a ferramentas facilitadoras co fin de interpoñer denuncia. Así mesmo, topamos persoal funcionario que asiste cun trato inadecuado por falta de formación en materia de discapacidade. Tampouco se respecta en ocasións o dereito á intimidade nas instancias policiais/xudiciais. O que antecede lévanos a inferir que neste ámbito é necesario tamén formación especializada en materia de discapacidade/dependencia incidindo nas características propias das persoas con TEA.

Se o momento no que nos atopamos é de execución dunha sentenza que inclúe reclusión nun centro penal os dereitos non decaen. Debe esixirse tratamento indivi-

22 Castro-Martínez, A. M. (2021). Facilitar la comunicación. El método COM-T.

dualizado respectando a persoa con TEA e poñendo todos os medios para que durante a súa estancia en prisión non se vulneren os seus dereitos nin se incorra en ningunha discriminación (Castro-Martínez, 2019)²³.

Conclusiones. Repensar a cuadratura do círculo

Afirmase que a cuadratura do círculo é misión imposible. Con todo, para o ser humano ningunha cuestión debe exporse irresoluble, precisamente porque buscar respostas a preguntas foi o motor que fixo avanzar a sociedade ao longo da historia. E non só deberían formularse de maneira individual senón desde toda a colectividade axuntando forzas para un cambio necesario que mellore a nosa contorna cara a unha sociedade máis xusta.

No tema tratado detectamos que se ditaron infinidade de normas para regular o acceso á xustiza para as persoas con discapacidade. O tempo pasa e seguen sen cumprirse. Quizais chegou o momento de cuestionarse se é válido o fenómeno de legislar e legislar *sine die* cando na realidade non somos capaces de implementar o contido do que se dita. Por unha banda, ordénaselles aos poderes públicos máximo respecto inclusive removendo obstáculos que entorpezan o acceso á igualdade de todas as persoas. Por outro, na sociedade non termina de asentarse o concepto do “respecto ao outro” e é exemplo patente o aumento de delitos de odio entre os que topamos os acometidos contra persoas con discapacidade/dependencia. Cabe preguntarse se se esfumou o profundo sentido aristotélico de “darlle a cada un o seu”.

É evidente que non o logramos. Para mostra un botón: o imparabile fenómeno de legislar, a firme vontade política que se atopa diluída, o incremento na vulneración de dereitos ou as innumerables discriminacións en materia de discapacidade. Talvez a solución non sexa só cuestión de orzamentos ou recursos humanos ou interese no cumprimento da lexislación. Os cambios sociais xéstanse durante longo tempo. Os muros levantados desde os inicios da historia continúan, esas barreiras infranqueables que separan as persoas con discapacidade da igualdade e que a normativa vixente prohíbe pero que no século XXI non se erradicaron.

Exposto o anterior, e sen ánimo de sentar cátedra, non podo máis que afirmar que existe esperanza e o problema ten solución, só debemos cadrar a normativa coa realidade dando o que cada cal precise nunha nova sociedade que respecte o próximo por encima das súas diferenzas e limitacións. Como ben apuntaba Rawls “a xustiza como equidade para atender a cidadanía que se atopa en desvantaxe”. As persoas con TEA en equilibrio co resto non debería ser un soño inalcanzable.

23 Castro-Martínez, A . M. (2019). Incidencia en la salud mental de personas con discapacidad intelectual inmersas en procedimientos judiciales tras adaptar la resolución dictada y alcanzar su comprensión.

E neste repensar, termino como comecei este texto: *VOLENTI NIHIL DIFFICILE*. Querer é poder e logralo está só nas nosas mans porque nada é difícil para quen ten vontade. Esta é a única solución á cuadratura do círculo.

Bibliografía

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSMV, 2013. Dispoñible en: <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- BOE. *Constitución Española*. Congreso de los Diputados, 1978. Dispoñible en: [https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1)).
- BOE. *Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, 2013. Dispoñible en: <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1>
- BOE. *Estatuto de la víctima*, 2015. Dispoñible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2015/04/27/4/con>
- CASTRO-MARTÍNEZ, A. M., *La especificidad de la lengua en la adaptación de textos en lectura fácil a alumnado con discapacidad intelectual*, 2018 . Dispoñible en: https://www.researchgate.net/publication/348557190_La_especificidad_de_la_lengua_en_la_adaptacion_de_textos_en_lectura_facil_a_alumnado_con_discapacidad_intelectual
- CASTRO-MARTÍNEZ, A. M., *Incidencia en la salud mental de personas con discapacidad intelectual inmersas en procedimientos judiciales tras adaptar la resolución dictada y alcanzar su comprensión*, 2019. Dispoñible en: https://www.researchgate.net/publication/351365601_Incidencia_en_la_salud_mental_de_personas_con_discapacidad_intelectual_inmersas_en_procedimientos_judiciales_tras_adaptar_la_resolucion_dictada_y_alcanzar_su_compreension
- CASTRO-MARTÍNEZ, A. M., *La figura de la persona facilitadora en el ámbito penitenciario en relación a personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental que están cumpliendo condena*, 2019. Dispoñible en: https://www.researchgate.net/publication/351365708_La_figura_de_la_persona_facilitadora_en_el_ambito_penitenciario_en_relacion_a_personas_con_discapacidad_intelectual_y_enfermedad_mental_que_estan_cumpliendo_condena
- CASTRO-MARTÍNEZ, A. M., *Facilitar la comunicación. El método COM-T*, 2021. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/351248865_Facilitar_la_comunicacion_El_metodo_COM-T
- CHOMSKY, N. *El lenguaje y los problemas del conocimiento*, 1988. Disponible de: <https://lecturayescrituraunrn.files.wordpress.com/2013/08/chomsky-ellenguaje-y-los-problemas-del-conocimiento.pdf>

- CUMBRE JUDICIAL IBEROAMERICANA. *Reglas de Brasilia*, 2008. Disponible en: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2009/7037.pdf>
e actualizadas, 2018. Disponible en: <http://www.cumbrejudicial.org/comision-de-seguimiento-de-las-reglas-de-brasilia/documentos-comision-de-seguimiento-de-las-reglas-de-brasilia/item/817-cien-reglas-de-brasilia-actualizadas-version-abril-2018-xix-cumbre-judicial-asamblea-plenaria-san-francisco-de-quito>
- HABERMAS, J., *Teoría de la acción comunicativa. Volumen 1: Racionalidad de la acción y racionalización social*, 1987. Taurus. Disponible en: <https://zoonpolitikonmx.files.wordpress.com/2014/03/habermasjurgen-teoria-de-la-accion-comunicativa-i.pdf>
- ESTRATEGIA ESPAÑOLA EN TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspanolaAutismo.htm>
- ONU. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, 2006. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- ONU. *Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad*, 2020. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/10/Access-to-Justice-SP.pdf>
- RAWLS. *Justicia como equidad*, 2002. Madrid. Tecnos.
- THAPAR, A., COOPER, M., RUTTER, M., *Neurodevelopmental disorders*. *Lancet Psychiatry*. 2017;4:339-346.

EVOLUCIÓN DA LINGUAXE E AUTISMO: LECCIÓN DESDE O PALEOLÍTICO

Xurxo Mariño¹

Departamento de Fisioterapia, Medicina e Ciencias Biomédicas. Universidade da Coruña*

RESUMO

A evolución da linguaxe é un dos grandes problemas da ciencia actual xa que, por unha banda, trátase de afondar na propia natureza humana, mais, para realizar as investigacións non existen pistas directas coas que traballar. As hipóteses constrúense a partir de datos indirectos que proveñen da paleoantropoloxía, a lingüística, a neurociencia e outras disciplinas. Neste artigo indícanse varios achados na investigación sobre o autismo que poden ter relevancia nos avances sobre a evolución da linguaxe e tamén sobre o estudo das características cognitivas dos humanos do Paleolítico Superior.

PALABRAS CLAVE: gramática xenerativa, gramática funcionalista, ostensivo-inferencial, cegueira ao contexto, arte rupestre.

- 1 O autor é licenciado en Ciencias Biolóxicas pola USC (1992). Mestría en Neurociencia pola Universidade Internacional de Andalucía (1998). Doutor en Ciencias Biolóxicas pola USC (1998). **Actividade docente:** Fisioloxía Animal, Biofísica, Fisioloxía Xeral, Citoloxía e Histoloxía na USC. Profesor contratado doutor e investigador da UDC (Departamento de Medicina). **Actividade investigadora:** Departamento de Bioloxía Animal. Facultade de Bioloxía, USC. Departamento de Fisioloxía. Facultade de Medicina, USC (Dr. Antonio Canedo). En 1998 colaboración co equipo de investigación de neurofisioloxía do New York University Medical Center. NY, Estados Unidos (Dr. Rodolfo Llinás). Entre 2000 e 2003 colaboración co Department of Brain and Cognitive Science, Massachusetts Institute of Technology (MIT). Estados Unidos (Dr. Mri-ganka Sur). En 1999-02 e 2004 – 2017, investigador do equipo de Neurofisioloxía do Departamento de Medicina da Universidade da Coruña. **Liñas de investigación:** electrofisioloxía e farmacoloxía do sistema tálamo-cortical. Electrofisioloxía do ciclo sono/vixilia. **Publicacións científicas:** máis de 30 publicadas nas revistas: Sociedad Española de Historia Natural, Neuroscience, News In Physiological Sciences, Revista de Neurología, Comput. Neural Syst., Journal of Neuroscience, Nature Neuroscience, Journal of Physiology, Cerebral Cortex, Mathematical Biosciences and Engineering, entre outras. **Libros publicados:** Os dados do reloxeiro. Ciencia amena para mentes inquietas. Edit. Consello da Cultura (2005). Po de estrelas. Novas receitas científicas de os dados do reloxeiro. Edit. Consello da Cultura (2008). Neurociencia para Julia. Edit. Laetoli (2012). Terra. Ciencia, aventuras e sorpresas dunha viaxe arredor do mundo. Edit. Xerais (2017). El misterio de la mente simbólica. Cerebro, lenguaje y evolución. Edit. EMSE-EDAPP. La conquista del lenguaje. Edit. Shackleton (2020). Unha mente que voa. Edit. Xerais (2020).

* Na actualidade en excedencia.

Introdución

As reflexións e aproximacións experimentais á mente humana nacen co serio problema da inaccesibilidade: o estado mental que cada un de nós xera durante a vixilia é persoal e intransferible, ninguén máis pode entrar aí. A nosa vida social susténtase nunha concesión: asumimos que as outras persoas teñen mente e que non son organismos inconscientes facéndose pasar por seres pensantes. É unha asunción que funciona, que probablemente estea acorde coa verdadeira natureza da ‘condición de ser un mesmo’ pero que, en rigor, non podemos demostrar. A mente é un produto do encéfalo que precisa dun contorno social para se manifestar pero que, de xeito paradoxal, non pode saír de si mesma. Os únicos animais coñecidos que poden sequera achegarse un pouco á posibilidade de entrever en que consisten as mentes alleas somos os humanos modernos, grazas á linguaxe, unha ferramenta para xerar pensamentos abstractos que permite ademais a súa exteriorización e transplante. A linguaxe é tamén a chave que nos permite acceder á ética e, entre outras cousas, reflexionar sobre a posibilidade do libre albedrío e a capacidade de poder causal da consciencia.

Linguaxe vs sistemas de comunicación animal

A elaboración dunha teoría coherente sobre a evolución da linguaxe nos seres humanos é un dos retos máis grandes –e ao mesmo tempo fascinantes– que ten a ciencia na súa lista de tarefas pendentes. É importante porque a linguaxe é a esencia da mente moderna (en paleoantropoloxía os humanos actuais, *Homo sapiens*, denominámonos tamén humanos modernos, para diferenciarnos doutras especies de humanos arcaicos como *Homo erectus*, *Homo heidelbergensis*, *Homo neanderthalensis* etcétera). Á parte do feito de que as palabras e os comportamentos non deixan fósiles directos, está o problema de que non temos nada –nin ninguén– con que compararnos: ningún animal coñecido posúe nada que se asemelle á linguaxe. Os chamados sistemas de comunicación animal utilizan maioritariamente índices (signos ligados ao aquí e agora, cunha relación directa co que se quere comunicar), carentes de sintaxe. A linguaxe, pola súa banda, é outra cousa: trátase dun sistema que utiliza símbolos (signos cos que se establece unha relación de referencia entre un obxecto, unha acción ou unha idea e unha representación arbitraria destes, ben sexa oral, xestual ou escrita), ligados entre si mediante unha sintaxe que permite xerar contidos novos a partir da combinación duns poucos elementos. Os sistemas simbólicos, ademais, transcenden o aquí e agora (característica que en lingüística se chama *desprazamento*): coa linguaxe podemos facer referencia ao pasado, elaborar e comunicar un plan de acción para o futuro ou incluso pensar en cousas que non existen.

Gramática xenerativa, gramática funcionalista e evolución

As distintas teorías que se elaboran sobre a evolución da linguaxe teñen implicacións directas e moi interesantes co estudo do autismo. Para algúns modelos –como o

da *gramática xenerativa*– a linguaxe xurdiu inicialmente como unha ferramenta para o pensamento abstracto que, con posterioridade, se exteriorizou e permitiu a comunicación de ideas complexas dunha mente a outra. Segundo isto, a linguaxe sería un código: estereotipada, máis ou menos ríxida e cun substrato –unha gramática– universal. A persoa que quere comunicar algo codifica a súa mensaxe nun sinal, que é descodificado por aquelas receptoras provistas dunha copia do mesmo código. Nalgunhas formas de pensamento humano –e, por suposto, na escrita– a linguaxe funciona, en efecto, coma un código. Porén, na comunicación ordinaria –xa sexa oral ou xestual–, o que usamos é un código embebido nunhas roupaxes ostensivo-inferenciais. A persoa que comunica algo utiliza un rico contexto de estímulos –entoación, expresións corporais, localización física, contorno social etcétera; esta é a parte ostensiva– que axudan a xerar na receptora o significado correcto, a inferir a mensaxe a partir das evidencias provistas.

A gramática xenerativa propónse solucionar o problema da aparición da linguaxe (unha linguaxe-código) a partir dalgunha mutación xenética recente –ocorrida nalgún momento dos últimos 150 000 anos– que propiciaría o desenvolvemento no encéfalo dun órgano ou dunha rede de conexións específicos para a linguaxe, e que sería a base para a gramática de todas as linguas, explicando deste xeito a natureza universal da devandita gramática. A comunicación ostensivo-inferencial, pola súa banda, adáptase mellor ás teorías sobre a evolución da linguaxe que parten da *gramática funcionalista*. Segundo esta, é posible explicar a existencia dunha gramática universal sen necesidade de recorrer a un órgano encefálico específico: a linguaxe desenvolveríase mediante un lento proceso de selección natural e cultural ao longo dos últimos dous millóns de anos. A capacidade innata que temos os humanos modernos para apreender unha lingua sería unha consecuencia desa selección natural. De xeito simultáneo produciríase unha evolución cultural mediante a chamada *selección lingüística*: as linguas modifícanse no proceso da súa aprendizaxe e adquiren aquelas estruturas que son máis doadas de asimilar polas mentes dos pequenos humanos, orixinando de xeito automático unha gramática universal.

O feito de que no autismo a comunicación ostensivo-inferencial estea comprometida achega unha nova e interesante pista para os estudos sobre a evolución da linguaxe, que apunta na dirección da gramática funcionalista. Ademais, as propostas que existen para tratar de explicar o fallo na comunicación ostensivo-inferencial no autismo poden ser de grande axuda para refinar os modelos sobre a evolución da linguaxe. Por exemplo, no anterior número de *Maremagnum* (24, 2020) reproducécese un artigo de Peter Vermeulen no que explica algúns aspectos da suposta cegueira ao contexto que existe no autismo (dentro da hipótese de coherencia central débil), e no cal fai unha interesante puntualización: nun acto comunicativo o contexto pode utilizarse de dous modos distintos, ben para xerar un *procesamento global* (“a habilidade para ‘ver o bosque a partir das árbores’”) ou ben para xerar un *procesamento contextual* (“a habilidade ‘para usar o bosque de xeito que permita recoñecer as árbores como

árbores”). O que Vermeulen quere dicir con isto é que a hipótese da coherencia central non só explicaría un estilo perceptivo focalizado nos detalles –procesamento global débil–, senón que tamén daría conta das dificultades para usar o contexto na construción de significado –procesamento contextual débil. Estes apuntamentos son de grande utilidade á hora de elaborar modelos sobre os distintos estilos cognitivos que puideron existir nas distintas especies de humanos que poboaron o Paleolítico e que, á súa vez, serían de axuda para avanzar nas pescudas sobre a evolución da linguaxe.

Mais a cousa non remata aquí. A mente autista pode iluminar os estudos sobre a evolución da linguaxe desde máis ángulos. Unha cuestión clave é a da natureza dunha mente que carece de linguaxe (linguaxe produtiva, receptiva ou ambas), como a que presuntamente posuían os nosos antecesoros de hai máis de dous millóns de anos. O seu pensamento, como o doutros mamíferos, debería de consistir nalgún tipo de ‘imaxe’ sensorial. Tería ese estado mental algún parecido co procesamento mental con base en imaxes visuais que flúe, por exemplo, pola mente de Temple Grandin (como ela mesma explica)? (Neste contexto, a expresión ‘imaxe visual’ non é unha redundancia. Utilizo o termo ‘imaxe’ para facer referencia á representación interna que se orixina a partir de calquera sistema sensorial, ben sexa visual, táctil, olfactiva etcétera). De xeito similar a como o caso de Helen Keller botou luz sobre a natureza da mente prelingüística (Helen Keller foi unha nena xordo-cega que non recibiu ningún tipo de educación formal ata os sete anos. Unha vez que aprendeu unha linguaxe, a súa mente desenvolveuse con gran velocidade. De adulta escribiu varios libros de grande interese, entre eles *‘O mundo no que vivo’* onde explica o seu mundo mental e perceptivo, tanto antes de posuír linguaxe como despois), as persoas autistas poden ser de grande axuda para coñecer a evolución da mente humana e, en concreto, da linguaxe, xa que manexan estilos cognitivos de pensamento que ata hai pouco eran ignorados nos estudos paleoantropolóxicos.

A relación entre o autismo e a arte do Paleolítico Superior

En 1998 o neuropsicólogo Nichola Humphrey publicou na revista *Cambridge Archaeological Journal* un traballo sorprendente titulado *Cave art, autism, and the evolution of the human mind*. Humphrey poñía sobre a mesa algo que ata aquel momento pasara desapercibido nos estudos paleoantropolóxicos: os magníficos debuxos dunha nena autista chamada Nadia, cun importante atraso mental e carente de linguaxe, tiñan un innegable parecido con algunhas representacións da arte figurativa do Paleolítico Superior. A principal conclusión de Humphrey é que a arte do Paleolítico Superior, que normalmente se utiliza como a proba máis evidente da existencia naqueles humanos dunha mente moderna con capacidades simbólicas e lingüísticas plenas, non pode –por si mesma– probar tal cousa, xa que Nadia foi quen de realizar uns debuxos de similar mestría co que poderíamos chamar unha mente premoderna. Esta similitude amosa tamén que é posible elaborar figuras coma as do Paleolítico sen un interese aparente na comunicación e sen ningún adestramento artístico. A natureza dos trazos de

Nadia, que indican unha grande atención ao detalle e ignoran o conxunto (por exemplo ao superpoñer unhas figuras por riba doutras) é unha das características que os seus debuxos comparten coas representacións rupestres. Na súa argumentación, Humphrey propón que non só eses debuxos –os de Nadia e os do Paleolítico– poden facerse sen linguaxe, senón que é precisamente a ausencia de linguaxe o que permite tal mestría, ao non existir a ‘contaminación’ que o simbolismo da linguaxe impón sobre a mente. Humphrey conclúe que “o suposto de que as artistas das cavernas compartían algunha das limitacións mentais de Nadia é sorprendentemente sólido”. Estes argumentos xeraron un interesante e produtivo debate respecto ás ideas tradicionais sobre a arte do Paleolítico Superior. O arqueólogo Paul Bahn chegou á conclusión máis xeral de que “para ser apreciada, a arte non precisa ser simbólica nin ten que comunicar nada sobre o mundo interior de alguén”, algo que pode aplicarse tamén á hipótese –segundo isto, errónea– de que as persoas autistas con grandes capacidades artísticas usan ese medio para se comunicar co mundo. Bahn indica ademais outra similitude entre algunhas persoas autistas e quen realizou a arte do Paleolítico: producen, mais non amosan (en referencia a que as obras mestras da arte rupestre se atoparan polo xeral nos lugares máis inaccesibles das covas); “non ten sentido amosarlle algo a alguén se non estás interesada en afectar a súa actitude”.

A prehistoria do autismo

Flotando no ambiente do artigo de Humphrey e nas discusións que xerou, emerxe unha intrigante cuestión: é posible que algúns dos maxistrais debuxos da arte paleolítica, que amosan unha atención inhabitual ao detalle, que ignoran o contexto, que se superpoñen uns aos outros, que apenas representan rostros humanos, realizados sen unha aparente intención de ser amosados..., é posible, digo, que foran realizados por persoas autistas? Non temos maneira de sabelo, mais a cuestión abre unha interesante vía de investigación que pode resultar moi produtiva á hora de reconstruír a emerxencia da mente, da linguaxe e das sociedades humanas. Refírome en concreto ao feito de que, como norma, os estudos e hipóteses sobre evolución humana asumen a existencia de grupos sociais cognitivamente máis ou menos homoxéneos. A existencia de individuos con algún trastorno, discapacidade ou estilo cognitivo particular non se inclúe dentro das ecuacións que se manexan. Porén, canto máis afondamos na condición humana, e en concreto a través de moitos estudos sobre o autismo, amósase cada vez con máis claridade que a mente humana sa non é unha entidade cognitiva homoxénea, senón que está constituída por unha rica combinación de individuos con distintos estilos cognitivos (esta argumentación non fai referencia, desde logo, ás evidentes diferenzas que existen entre individuos de iso que chamamos intelixencia, nin tampouco ás variadas formas de carácter que amosan os distintos individuos, senón ao conxunto de características do funcionamento encefálico e á súa proxección mental que xeran un modo idiosincrático de interpretar e de reaccionar ante o mundo). Ao ter isto en conta, a interpretación dalgúns episodios da evolución humana enriquecese de

xeito notable. Isto é o que fixeron Penny Spikins e Barry Wright no seu libro publicado en 2016 *The prehistory of autism*, onde propoñen que o estilo cognitivo que achega a mente autista (“un xeito de ver o mundo único e valioso, un talento especial para a tecnoloxía e a concentración, e habilidades para impoñer regras e ecuanimidade que favorecen a cooperación”) foi de vital importancia para o desenvolvemento cognitivo, cultural e tecnolóxico dos seres humanos modernos. Propoñen, a partir de evidencias como a indicada por Nicholas Humphrey, que as poboacións do Paleolítico Superior integraron distintos modos de ver o mundo e que “mediante o autismo como parte da sociedade aprenderon a mirar ‘a través dos ollos da autista’”.

Nos estudos sobre a evolución da linguaxe –e, polo tanto, da mente moderna– manéxanse hipóteses moi variadas mais, dun xeito ou doutro, todas fan referencia a algúns aspectos básicos relacionados coas habilidades técnicas e o especial –e ás veces sorprendente– esmero posto na elaboración de determinados instrumentos como as bifaces achelenses (que foron producidas por distintas especies do xénero *Homo* ao longo de nada menos que 1,5 millóns de anos) ou as lanzas de madeira con puntas de pedra (ao que se engade un terceiro elemento para adherir con firmeza os outros dous). A creación destas pezas non é banal, xa que resultaron de vital importancia para o acceso a unha dieta carnívora que achegou as proteínas necesarias para manter os cerebros cada vez máis grandes dos humanos do Paleolítico, cuxo número crecente de neuronas potenciou á súa vez as capacidades cognitivas, a diversidade creativa e, finalmente, a emerxencia do simbolismo e a linguaxe. Algunhas das habilidades que afloran nas persoas autistas encaixan co perfil innovador e tecnicamente hábil que se precisou para moitos deses avances culturais dos nosos antecesores, polo que a proposta de Spikins e Wright resulta especialmente atractiva.

Deixo a conclusión deste breve comentario aos propios Spikins e Wright: “Propoñemos que o autismo, e a diversidade cognitiva da cal fan parte, foi de particular importancia para o éxito evolutivo humano desde hai cando menos 100 000 anos. As ensinanzas do pasado [o Paleolítico] lévannos a propoñer un novo modelo do autismo como un equilibrio de habilidades e de déficits que contribuíron cun papel importante na historia da orixe da humanidade. Propoñemos unha nova visión na que recoñecemos que non só os individuos con autismo precisan ás comunidades, senón que as comunidades precisan individuos con autismo”.

Nota do autor: en novembro de 2020 Simon Baron-Cohen publicou o libro ‘*The pattern seekers. How autism drives human invention*’ que, a pesar de que non tiven aínda a oportunidade de ler, semella que apunta na mesma dirección que o presente comentario.

Bibliografía

- ALONSO, J.R. E ALONSO, I. (2020). El autismo: Reflexiones y pautas para comprenderlo y abordarlo. Shachkleton Books.
- BARTRA, R. (2014). Antropología Del Cerebro. Conciencia, Cultura Y Libre Albedrío. Pre-Textos.
- FRITH, U., & HAPPÉ, F. (1994). Language and communication in autistic disorders. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, 346(1315), 97–104. <https://doi.org/10.1098/rstb.1994.0133>
- FRITH, U., & HAPPÉ, F. (1994). Autism: beyond "theory of mind". *Cognition*, 50(1-3), 115–132. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(94\)90024-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(94)90024-8)
- FRITH, UTA. (2014). Autism - Are we any closer to explaining the enigma? *The Psychologist*. 27. 744-745.
- HAPPÉ, F. G. (1993). Communicative competence and theory of mind in autism: a test of relevance theory. *Cognition*, 48(2), 101–119. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(93\)90026-r](https://doi.org/10.1016/0010-0277(93)90026-r)
- HAPPÉ, F., & FRITH, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), 5–25. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0039-0>
- HUMPHREY, N. (1998). Cave Art, Autism, and the Evolution of the Human Mind. *Cambridge Archaeological Journal*, 8(2), 165-191. doi:10.1017/S0959774300001827
- IVASKÓ, L. (2013). Ostensive inferential communication, epistemic vigilance and the human frontal lobe. 19ème Congrès International des Linguistes, Genève.
- JOHANSSON, S. (2021). En busca del origen del lenguaje: Dónde, cuándo y por qué el ser humano empezó a hablar. Ariel.
- MARIÑO, X. (2020). Unha mente que voa: Unha mirada á evolución da linguaxe. Xerais.
- VERMEULEN, P. (2015). Context Blindness in Autism Spectrum Disorder: Not Using the Forest to See the Trees as Trees. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(3), 182–192. <https://doi.org/10.1177/1088357614528799>
- WILSON, D. & SPERBER, D. (2002). Relevance theory. In L. Horn & G. Ward (eds.), *The Handbook of Pragmatics*. Blackwell. pp. 607-632.
- ZUDDAS, A. ET AL. (2019). Tastornos del espectro autista: investigaciones y perspectivas. Colección Neurociencia y psicología. Emse Edapp.

CÓMIC E AUTISMO: O QUE NOS ENSINARON MARÍA E MIGUEL GALLARDO

Isabelle Touton¹

Profesora titular na Universidade Bordeaux-Montaigne (Francia)

RESUMO

María Gallardo, filla do ilustrador e autor de cómic Miguel Gallardo, transformouse nunha heroína transmedia desde que o seu pai empezou a contar a súa relación coa súa filla autista na novela gráfica María y yo, mestura de texto ilustrado e historieta. A súa historia ramificouse, reformulouse e migrou á curtametraxe de animación, ao cómic dixital e a unha longametraxe documental no que María e Miguel actuaron, representando os seus propios roles. A historia de María contribuíu a popularizar certos coñecementos sobre as vivencias, emocións e experiencias sensoriais e cognitivas das persoas con TEA. Cada medio modifica a mensaxe, privilexia un punto de vista e transmítelle ao lector ou á espectadora unha experiencia distinta, que depende tamén do momento no que emerge, da idade de María, e das circunstancias de creación do pai.

Do cómic underground ao “cómic sensible e social”

Miguel Gallardo deuse a coñecer como ilustrador de cómic *underground* –marginalidade, sexo, droga e liña “chungu”, é dicir fea, satírica e brutana– a finais dos 70 e principios dos anos 80. Recórdase en particular polo seu personaxe de Makoki, un perigoso esquizofrénico escapado do hospital cos eléctrodos postos, nun contexto de promoción da antipsiquiatría. A súa obra empezou a tomar outro rumbo en 1997 coa novela gráfica *Un largo silencio*, que combinaba os cadernos de memoria do seu pai, Miguel Gallardo Sarmiento, sen retocar, e unhas ilustracións e historietas, baseadas

1 A autora é hispanista, profesora titular na Universidade Bordeaux-Montaigne (Francia). A súa investigación versa sobre cómic, humor gráfico, narrativa española actual, feminismos e 15 M. Os seus últimos libros publicados son *Intrusas. 20 entrevistas a mujeres escritoras* (Institución Fernando o Católico, 2018), e os libros colectivos *España después del 15 M* (Catarata, 2019), editado con Jorge Cagiao, e *Scoop en stock. Journalisme dessiné, BD-reportage, dessin de presse* (Gerog Editeur, 2021), editado con Benoît Mitaine e Judite Rodrigues.

nun debuxo máis sinxelo e máis estático que nas súas anteriores obras. O debuxante introducíase na historia familiar, desexaba devolverlle a voz a un pai zurrado pola historia e transformado en “sombra” pola ditadura e os traumas. Buscaba socializar por medio da novela gráfica as vivencias dun home común como metonimia dos sufrimentos e da invisibilización aos que foi sometida unha ampla franxa da súa xeración despois da guerra. En 2007, Gallardo irrompeu no que a crítica chamaría “cómic social e sensible” como ilustrador e guionista de *María e eu*, tenra e divertida historia dos veráns que Miguel e a súa filla María, afectada por un trastorno do espectro autista, pasan xuntos. A obra inclúe unha dimensión épica, que reflicte os obstáculos e dificultades coas que se enfrontan as persoas con TEA e as súas familias a diario, e máis aínda cando as rutinas rompen: esperar na consulta dun médico ou tomar o avión entre Canarias, onde María vive o resto do ano coa súa nai May, e Barcelona, onde vive Miguel, convértese nunha fazaña. Inclúe tamén unha dimensión didáctica, debido a que utiliza os pictogramas con dous obxectivos: para mostrar como a comunicación visual mellora a vida dos nenos autistas, pero tamén para explicarlles á lectora e ao lector as características que poden presentar as persoas con TEA (“aparente insensibilidade á dor”; “poden rexeitar as caricias”, fig. 1).



Fig. 1. Gallardo, *María e eu*, s. p.

O libro gañou o Premi Nacional Catalunya de Còmic e traducíuse a oito idiomas. O mesmo ano e na mesma editorial (Astiberri), Paco Roca publicaba outro “cómic social e sensible”, *Arrugas* (Premio Nacional do Còmic), historia centrada nunha residencia de persoas maiores que padecen Alzheimer, e que inspirou en 2011 a película de animación *Arrugas* de Ignacio Ferreras. O éxito, non só crítico senón popular de ambas as novelas gráficas foi inmediato, e festivais, librerías e asociacións empezaron a convidar xuntos os dous debuxantes, ata tal punto que escribiron a catro mans o

cómic *Emotional Word Tour. Diarios itinerantes* (Astiberri, 2009), unha sorte de metanarración, que segue tres fíos principais. Primeiro, os autores retoman o argumento dos seus cómics respectivos e explican a súa xénese: Paco Roca conta, por exemplo, que a idea de elixir a anciáns como protagonistas dun cómic lle veu despois de que se lle esixise borrar as persoas maiores dun anuncio publicitario que realizara por ser “antiestéticos”. Segundo, contan con humor e distancia irónica salvadora a súa increíble “xira” por España como debuxantes duns superheroes singulares, que loitan contra os tópicos e presentan síntomas que se poden representar a través da espacialización do tempo que permite a narración secuencial. As casas nas que as persoas con Alzhéimer almacenaban os seus recordos vanse borrando ou baleirando de maneira inelutábel, cando as informacións que deben reter as persoas con TEA e os seus recordos se teñen que organizar en casas, visual e espacialmente, para poder ser utilizados (fig. 2).



Fig. 2. Gallardo, *EWT*, p. 14

Sen tomarse moito en serio, Paco Roca e Miguel Gallardo danse conta do papel de transformación social que cumpren sutilmente as súas obras: “Cada vez que a prensa saca os nosos libros, fala ademais do Alzhéimer e do autismo, sen querelo á mantenta, Paco e mais eu levamos aos lectores a dous sitios dos que a xente non quería nin oír falar hai pouco” (p. 56). Terceiro, mostran como a súa vida e a súa obra nótrense dos encontros con lectores e lectoras, en particular de familiares de persoas afectadas por TEA ou por Alzhéimer. Desta maneira, Miguel convértese nunha ligazón entre varias redes de solidariedade e afectos: “Viñeron algunhas nais de Apnabi, a ass. de autismo de Bilbao. A todos os sitios aos que vou procuro contactar con asociacións e pais, é un premio atoparche entre os teus” (p. 66).

María Gallardo como personaxe transmedia

Desde entón, María, a filla de Miguel e protagonista de varias das súas obras, converteuse nun personaxe “transmedia” (que migra dun medio de comunicación a outro), o relato de a súa vida cotiá de persoa afectada por un trastorno do espectro autista, da relación co seu pai (e en menor medida, coa súa nai), as súas mestras e amigos, viu a luz e desenvolveuse ante todo na novela gráfica: despois de *María y yo* e *Emotional Word Tour* (en diante EWT), María e Miguel asinaron *María cumple 20 años* (Astiberri, 2015). Na súa última novela gráfica *Algo extraño me pasó camino de casa* (Astiberri, 2020), Miguel Gallardo conta, con moita sinceridade e humildade (“Eh!, que, se me vou, voume, non pasa nada... Miguelito divirtiuse, tiven festas a moreas, tiven amores, tiven a María”) como lle detectaron (e logo extirparon) un tumor maligno no cerebro xusto ao principio da pandemia de covid-19, un inquilino importuno que el alcumou “boniato” e ao que deron forma antropomórfica e palabra. María non aparece directamente como personaxe, con todo, o vínculo de Miguel coa súa filla está presente en filigrana e de maneira indisociable queda inscrito na súa relación co debuxo: “un dos momentos cruciais despois da operación foi pescudar se non me sacaban só o tumor, e a miña cabeza podía seguir pensando e debuxando/María foi o primeiro debuxo que fixen” (fig. 3).



Fig 3. Gallardo, *Algo extraño...*, s. p.

Este episodio lembra o desencontro que tivo Miguel co debuxo a raíz do diagnóstico ás que levaron as probas médicas de María. Ata os dous anos da nena, Miguel utilizaba o debuxo para retratar a súa filla, no canto de sacarlle foto, un debuxo amoroso, mediante o que tentaba penetrar o misterio da primeira infancia, como conta en EWT. Con todo, segundo desvela a película, a súa ferramenta de coñecemento do mundo non lle serviu para entender o que lle pasaba á nena. O pai negábase a escoitar a May, a nai, que si se deu conta moi rapidamente de que “á nena pásalle/pasáballe algo”. Ao contrario da nai, Miguel non soubo ler os indicios (sono prolongado, estereotipias, ausencia de comunicación cos pais...) que si debuxara, porque non cadraban coa ficción

que contaba e debuxaba nos seus cadernos do nacemento da princesiña perfecta. Cando o autismo de María se confirmou Miguel deixou de debuxar no caderno “María”, quedou impotente, ata que volveu debuxar a María e sobre todo para María, pero con outra perspectiva, sobre a que imos volver en diante.

María é tamén o personaxe principal dun curto de animación con obxectivo didáctico (*A viaxe de María*, realizado pola Fundación Orange en 2010), de varias historietas soltas, publicadas dúas delas no libro colectivo *Os luns Autismo* (Fundación Orange, 2017) e do cómic dixital *El viaje de María* (actualmente indispoñible) ou *Cómic making off de ‘María y yo’*, nos que Miguel e María contan a súa actuación na película de Félix Fernández de Castro con moita autoironía. No medio destes formatos máis curtos, a historia de María chegou á pantalla grande co apaixonante documental *María y yo* de Félix Fernández de Castro (2010). A historia que se despregou ata entón nos debuxos realizados por Miguel vese encarnada agora, o que lle confire outra dimensión: Miguel e María convértense en actores da súa propia vida pero entendemos que certos dispositivos ou postas en escena guionizados de antemán permitiron que reproducisen certas situacións contadas nas novelas gráficas. Outra diferenza de peso é que ás tramas das historietas que adaptou, o director engade, entre outros elementos como escenas filmadas na casa de María, a nai de María, en Canarias ou en “o cole” de María, entrevistas con mirada á cámara non só de Miguel senón tamén de María, que é a que cuida de María dez meses ao ano e se ve máis cansa polos cuidados diarios que o pai que pode dedicarse exclusivamente á súa filla durante as vacacións.

Esta narración transmedia que se desprega en soportes e linguaxes distintos e ao longo de máis de dez anos cumpre, na miña opinión, catro funcións principais. Unha función autoficcional que consiste en contar a vida de María e, particularmente, a relación co seu pai, desde ambas as perspectivas: o amor, as afeccións e percepcións propias de María, a dificultade para xestionar o seu “mal xenio” cando está tensa, os medos do pai. Unha función didáctica xa que se busca dar a coñecer as lóxicas, experimentacións e a peculiar apreensión do mundo que poden desenvolver as persoas con TEA para evitar esas miradas curiosas ou reprobatorias que feren tanto a Miguel. Unha función de apoio e creación de rede de solidariedade: a xenerosidade de Miguel ao expoñer a súa vulnerabilidade e as súas dúbidas como pai dunha nena autista atopa un eco nos lectores, persoas afectadas, familiares ou profesionais concernidos polo autismo, e o seu traballo de ligazón entre asociacións fai que a rede de agarimo se despregue tamén como rede de transmisión e solidariedade, en particular nas loitas que os pais teñen que levar a cabo contra certas institucións. En última instancia, este relato transmedia expón problemas de representación e función da arte entre modo de expresión íntimo e catártico, de visibilización de certos actores da sociedade xeralmente ausentes dos discursos mediáticos e artísticos, e de obxectivo de transformación social. Así mesmo, cuestiona o mito da creación individual (María aparece mencionada como coautora da obra de Miguel) e o borrado dos cuidados que a fan posible: cumpre unha función metanarrativa (fig. 4).



Fig. 4. *Making off...* p. 4

Debuxo, cómic e autismo

O debuxo permitiulle a Miguel Gallardo acceder ao mundo da súa filla, entendela mellor e intercambiar con ela máis aló do que permite a linguaxe. Miguel comunícase con María a través de listas de nomes que ela, dotada de certa hipermnesia para as persoas, lembra e el ilustra, tendo ás veces que recorrer á imaxinación cando non coñece as persoas (ata o punto de que chegou a darlle figura humana a un can!). Descubriu o seu valor pedagóxico tanto no seu uso diario con xente con TEA como para darlle a entender o mundo do autismo a un público máis amplo. Deuse conta tamén de que coa práctica compartida do debuxo estaba a darlle ferramentas a María para alcanzar unha maior autonomía –en *María cumple 20 años*, a moza empeza a realizar retratos das persoas que figuran nas súas listas aínda estando a soas–, ferramenta que quere poñer ao alcance dun maior número de persoas ao realizar talleres de debuxo en centros para persoas con discapacidade intelectual (fig. 5).



Fig 5. Gallardo, *María cumple...*, s. p.

Ademais, o autismo permitiulle a Miguel alimentar a súa propia práctica do debuxo e facerlle reflexionar sobre a ilustración, ver a realidade desde “outras paisaxes da mente”. Como di no seu blogue: “Como ilustrador, achegarme a María permitíume, entre outras cousas, priorizar o esencial por encima do anecdótico, descubrir elementos dunha situación que nos pasarían desapercibidos nun achegamento máis tradicional, ir á pureza da liña sinxela ou buscar o movemento do que vemos ou imaxinamos, máis que a súa esteticidade”. No documental, Miguel explica que o uso pragmático do debuxo na súa relación con María, a súa utilidade inmediata en momentos tensos, transformaron a súa práctica do debuxo: desde a meticulosidade e o coidado da forma, o seu trazo simplificouse, realizando caras tendentes ao icónico, que combina cun uso simbólico das cores.

Na miña opinión, o éxito de *María y yo* debeuse a que un home que sabe contar historias e debuxar con mestría puxo a súa arte ao servizo dunha historia de vida desde unha perspectiva íntima, emocional e lúdica. Tamén se debeu a que foi precursor en situar no centro dun relato gráfico a unha persoa con TEA. Desde entón publicáronse moitos cómics ou álbums ilustrados, algúns deles escritos por pais ou nais artistas, a maioría cunha marcada dimensión didáctica: o libro colectivo *CuentAutismo* de Rubén Serrano e Ana González (Travesía Literaria, 2010), *La mirada de Ángel. La madre de un niño con autismo* de María Luisa Fernández Vázquez con ilustracións de Xan Eguía (Iniciativas Solidarias Isekin, 2014), *Lucas tiene superpoderes* de Ana Luengo Palomino e Marisol Díaz Fernandé (Edicións de Fábula, 2015), *Los hermanos extraordinarios* da Familia Larre Cohen & Alfredo SBG (Autism 4 good, 2019), *Bet y el Tea* de Anna Gusó e Joana Bruna (Edicions Bellaterra, 2019), *TEA* de Alejandra González (Pintacoda Edicións, 2019). A última obra publicada por Astiberri en 2020 presenta a peculiaridade de proporcionar tamén o testemuño dun debuxante mexicano con certa traxectoria, Bef, a protagonismo do autismo da súa filla... María!: *Habla María. Una novela gráfica sobre el autismo* de Bernardo Fernández (Bef) (Astiberri, 2020).

Que achega a linguaxe do cómic na transmisión dunha experiencia vital vinculada co TEA?

O cómic permite o desenvolvemento dunha historia, e por conseguinte, dunhas psicoloxías, un contexto que nos convidan a entrar na intimidade dos personaxes. O debuxo icónico das caras permite que nos identifiquemos cos personaxes no canto de ver o “outro”, como explicou Scott Mc Cloud en *Entender el Cómic: El arte invisible*. Ademais o trazo do pai retrata a súa filla desde o agarimo, vémolos a través dos seus ollos, ao mesmo tempo que el se esforza por representar/imaxinar como ela percibe o mundo (María embelesada polos seus apelidos), o cal resulta fácil grazas ao vínculo case ontolóxico que une o cómic coa representación do sobrenatural, como consecuencia tanto da plasticidade do debuxo e a súa capacidade para non ter referente directo na realidade como da secuencialidade é dicir a sucesión de imaxes fixas delimitadas que poden representar niveis de realidade distintos, cuxa relación causal teñen que imaxinar os

lectores. O cómic é un medio que nos implica tanto intelectual como emocionalmente, no que debemos encher con imaxes mentais o espazo intericónico, completar os corpos truncados, establecer o vínculo entre texto e imaxes, e efectuar operacións sinestésicas para traducir a representación visual dos cheiros ou do son en percepcións sensitivas: en *María y yo*, os berros de María tradúcense pola rotulación manual deformada, as letras grandes, a cor vermella, e as caras de enfado de María. Pero eses berros non agriden ao lector no seu espazo íntimo, non o penetran auditivamente. Ademais, o cómic respecta o seu ritmo interior, porque o lector pódese deter nunha imaxe interesante ou conmovedora, volver atrás, ler unha e outra vez, non deter a mirada nas viñetas que lle molesten etc. Finalmente, o debuxo ten un valor non só didáctico senón creativo para transmitir coñecementos científicos, moi explorado no século XVII, ao que volve o cómic cos seus diagramas, esquemas e metáforas visuais: os nomes das persoas que coñece María forman un mapa que lle permiten orientarse (*Emotional World Tour*, p. 14), na mirada dos demais María vese reflectida como un extraterrestre, Miguel e María xogan na auga coma se Miguel fose unha tartaruga con María no seu lombo (*EWT*, p. 14). Hai máis; ao debuxar á súa nena ao longo de varios anos, Miguel aborda un tema case ausente do cómic e de moitas obras de divulgación sobre autismo: o feito de que os nenos con TEA van ser adultos con TEA, seguirán necesitados dun acompañamento adaptado á súa diversidade funcional pero que respecte a súa maduración afectiva e cognitiva. En María cumpre 20 anos, Miguel segue planeando as actividades diarias e débúxaas para diminuír a angustia que experimenta María, desnortada polo cambio de contorna e rutinas que lle impoñen as súas vacacións en Barcelona, por outra banda, María segue reaccionando de maneira ás veces molesta para os que a rodean: belisca as persoas ás que quere, coa diferenza de que con vinte anos consegue verbalizar as causas –“para que me fagan caso”–; pega berros cando está tensa ou aborrecida; afúndese con frecuencia nos seus “bucles” ou obsesións. Tampouco cambiaron o encordio que sente Miguel ante a mirada de certas persoas, o seu medo ao porvir de María cando xa non estean os seus pais, a importancia da rede de agarimo. Con todo, María creceu: desenvolveu unha paixón pola música que foi o motor de que aprendese a utilizar de maneira autónoma a súa tableta, e tanto os pictogramas como o seu amor pola música foron ferramentas útiles para axudala a controlar en parte estas condutas que limitan a súa interacción coa contorna (beliscos, berros).

Que transmiten as películas?

No curto de animación, Miguel Gallardo explora a dimensión onírica e didáctica que permiten o debuxo e os esquemas, o ritmo acelerado fai a transmisión máis inmediatea e divertida, a música orienta as emocións dos espectadores, a duración non permite realmente entrar na intimidade dos personaxes, pero si chegar a máis xente.

O documental presenta unha maior complexidade. *María y yo* filma a unha nena de quince anos xa grande, que se move con certa torpeza, pronuncia ás veces con dificultade o catalán, e pega berros desgarradores. A “otredad” de María impónse á

espectadora ou ao espectador cando o debuxo privilexiaba a identificación. Segundo puiden comprobar ao proxectar a película en clase, a longa duración permite que o sentimento de estrañeza se converta en agarimo, e que a este lle siga a identificación, un proceso que require tempo e que nos ensina moito sobre os nosos medos á diferenza. O documental presenta unha construción máis complexa a partir dunha mestura de materiais heteroxéneos: momentos gravados, sexa como adaptación das anécdotas contadas nas historietas e interpretadas, sexa provocadas a partir dun dispositivo, ou capturadas de maneira espontánea; entrevistas. A estas partes gravadas engádense os fragmentos de animación con estética idealista (realizados por La Pera Animación) e a súa banda sonora musical, que serven para dar a coñecer de maneira poética o mundo interior de María (cando xoga cos seus papeliños no avión e os ilumina un raio de sol que a fai feliz) e a superposición de debuxos, frechas ou diagramas en posproducción con función didáctica, lúdica, ou onírica (fig. 6).



Fig. 6. Fotograma de *María e eu*, 12'52"

Estes últimos danlles sentido ás actuacións de María, traducen os seus sentimentos ou ao contrario envolven de misterio a parte irredutible da súa interioridade. A montaxe dunha mesma imaxe coma se fose unha páxina composta de múltiples viñetas con planos detalles de ollos serve tamén para ilustrar o cansazo e desánimo que sente o pai fronte a certas miradas, como explica Miguel en voz-over:

Ir por aí con María, é máis ou menos como ir con Madonna, entras en calquera sitio e inmediatamente convértese no centro de atención. Todo o mundo a mira. Hai formas de mirar curiosas, de estrañeza, cunha certa comprensión, ata cariñosas algunhas veces. Pero outras veces vexo cousas que non me gustan nas caras da xente que mira a María. Esas caras ás veces amólanme. E ás veces pónneme triste. (48'56"-49'29").

Por outra banda, o documental presenta unha mirada socialmente crítica á suposta “normalidade”, nun mundo no que a eficacia, a xestión óptima do tempo e a competitividade impóñense como necesarios e a autonomía absoluta resulta presentada como un ideal. Como afirma Miguel: “Non quero que María sexa normal, quero que sexa unha princesa”. Miguel quere volver facer da vida da súa filla un conto de fadas, por iso lévaa a este hotel *all inclusive* de Canarias, espazo do pracer e a gratuidade, onde tenta acceder a todos os desexos de María, onde a maneira lambona de gozar da adolescente aseméllase á deses *turistas* en busca de exotismo satirizados pola cámara. En *María cumple 20 anos*, con todo, as vacacións de María parécense máis á súa outra vida cotiá e os esforzos de Miguel por levar a súa filla camiño de certa autonomía parecen achegarse tamén aos rituais impostos por May, a nai (á que Miguel dedica *María cumple 20 años*) como se vía na película, co esgotamento que comporta tamén a imposición dun marco tranquilizador para María.

Conclusión

Nunha materia de “Arte e imaxe” para alumnos de segundo ano de grao (19-20 anos) que imparto no departamento de Estudos Hispánicos e Hispanoamericanos da Universidade francesa de Bordeus desde hai algúns anos dou unha clase de cómic español. Trátase dunha introdución á linguaxe do cómic baseada nunha perspectiva comparatista. As obras tratadas adoitan ser novelas gráficas da memoria (*Paracuellos* de Carlos Giménez, *El arte de volar* de Antonio Altarriba e Kim, etc.). Con todo, cada ano elixo propoñer un fragmento do cómic *María y yo* ou de *Emotional Word Tour*; un da película *María y yo* e outro do curto de animación *El viaje de María*, para que os estudantes poidan observar como a súa percepción da historia da nena varía en función do medio e canle de comunicación elixidos. Danse conta de como o cómic suaviza a mensaxe, fai máis próximo o personaxe, de como a música en cambio guía (imponnos) un ambiente e unhas emocións, das capacidades explicativas dos diagramas e das metáforas gráficas. Pero detrás destas observacións técnicas, o que busco é 1. Mostrar que as persoas con diversidade funcional poden converterse en protagonistas principais dunha historia divertida, emocionante e cativadora 2. Permitir que as persoas que non teñan coñecemento sobre TEA aprendan algunhas bases para que, cando se crucen na súa vida cunha persoa autista, entendan mellor o seu modo de funcionar e se relacionen con ela de maneira desprexuízada 3. Facer que as persoas concernidas sintan que poden falar con toda lexitimidade en clase deste aspecto “privado” da súa vida: algunhas estudantes achéganse frecuentemente despois da clase para falarme dunha persoa próxima autista ou me din que elas mesma sofren TEA 4. Eperando que a través dos termos que imos utilizar para falar da historia de María se vaia ampliando a reflexión (“non, non se trata dunha enfermidade” etc.).

María acompaña a certas lectoras desde os seus trece anos, agora ten vinte e seis e na última novela gráfica de Miguel Gallardo decatámonos de que ao seu papá o invadiu un tumor cerebral. Non podemos deixar de preocuparnos por como este duro

transo lle afectará a María, alegrámonos tamén da capacidade de Miguel Gallardo para crear a partir das súas angustias e rirse de todo, e sobre todo de si mesmo, quizá con excepción dun tema sobre o que volvía reiteradamente nas súas obras anteriores, pero elude na última: Que vai ser de María cando May e eu xa non esteamos? Ao redor de Miguel e o seu tratamento, activouse unha rede de agarimo, perceptible ata nas redes sociais, de debuxantes, amigos, pais e nais que queren devolverlle, como desexo facelo desde a distancia e o respecto, unha parte da forza e o amor que está a regalarlles aos demais. Oxalá Miguel Gallardo nos siga contando a vida de María conforme pai e filla vaia gañando anos e sabedoría!

Bibliografía

- FAMILIA LARRE COHEN & SBG, A. (2019) [libro electrónico], *Los hermanos extraordinarios*, Autism 4 Good, <https://autism4good.org/comic-strip/>.
- FERRERAS, I. (2001) [película de animación], *Arrugas*, Perro Verde Films.
- FERNÁNDEZ, B. (BEF) (2020), *Habla María. Una novela gráfica sobre el autismo*, Bilbao, Astiberri.
- FERNÁNDEZ DE CASTRO (2010), F. *María y yo* [película], guion de Félix Fernández de Castro y Ibon Olaskoaga. Con María Gallardo, Miguel Gallardo, May Suárez. Loris Omedes.
- FERNÁNDEZ VÁZQUEZ, M. L. & ERGUÍA, X. (2014), *La mirada de Ángel. La madre de un niño con autismo*, Eibar (Guipúzcoa), Iniciativas Solidarias Isekin.
- GALLARDO SARMIENTO, F. & GALLARDO, M. (1997), *Un largo silencio*, Alicante, Edicions de Ponent [Bilbao, Astiberri, 2012].
- GALLARDO, M. (2010) [curtametraxe de animación], *El viaje de María*, Fundación Orange, <http://www.fundacionorange.es/junto-al-autismo/cortometrajes/el-viaje-de-maria/>.
- GALLARDO, M. () [cómic digital], *Cómic Making off de María y yo*, <https://www.fotogramas.es/noticias-cine/g405783/comic-making-of-de-maria-y-yo/>.
- GALLARDO, M. [BLOG] (2021), “Charlas sobre autismo y dibujo”, 12/02, <http://miguel-gallardo.com/es/pedagogico/conferencias/> [consultado el 30/05/2021].
- GALLARDO, M. & GALLARDO, M (2007), *María y yo*, Bilbao, Astisberri.
- GALLARDO, M. & GALLARDO, M (2011) [Libro electrónico], *Los viajes de María*, producción Yayaki.
- GALLARDO, M. & ROCA, P. (2009), *Emotional World Tour. Diarios itinerantes*, Bilbao, Astiberri.
- GONZÁLEZ, A (2019), *TEA*, Zaragoza, Pintacoda.
- GUSO, A, & BRUNO, J., (2019), *Bet y el Tea*, Barcelona, Edicions Bellaterra.

- LUENGO PALOMINO, A. & DÍAZ FERNANDÉ, M. (2015), *Lucas tiene superpoderes*, Madrid, Ediciones de Fábula.
- MC CLOUD, Scott (2019), *Entender el cómic: El arte invisible*, Bilbao, Astiberri [Understanding Cómics. The Invisible Art 1992].
- ROCA, P. (2007), *Arrugas*, Bilbao, Astiberri.
- RODRÍGUEZ DIÉGUEZ, Y. (2020), “Uso de estrategias visuales para la mejora de la comunicación y la calidad de vida en las personas con TEA”, *Maremagnum*, 24, pp. 225- 237.
- SERRANO, R. & GONZÁLEZ, A. (2010), *CuentAutismo, Antología de cuentos infantiles sobre trastornos del espectro autista*, Madrid, Travesía Literaria.
- TOUTON, I. (2014), “Apuntes sobre el realismo en las narraciones visuales actuales. El ejemplo de la adaptación cinematográfica del cómic *María y yo* de Miguel Gallardo por Félix de Castro”, en Amélie Florenchie (dir.), *Últimas noticias del realismo en España, Pasavento. Revista de estudios hispánicos*, 2, invierno, pp. 77-99.
- TOUTON, I. (2015), “*María y yo* (Miguel Gallardo, 2008 y Félix Fernández de Castro, 2010). Regard(s) sur le handicap et la relation père-fille”, en Benoît Mitaine, Isabelle Schmidt y David Roche (dir.), *Bande dessinée et adaptation (Littérature, cinéma, TV)*, Clermont Ferrand, Presses Universitaires de Clermont Ferrand, pp. 283-298.
- VV. AA., *Los lunes Autismo*, Pozuelo de Alarcón, Fundación Orange, 2017, http://www.fundacionorange.es/wp-content/uploads/2017/03/Los_Lunes_Autismo_web.pdf.

AUTISMO E AS TECNOLOXÍAS DIXITAIS: O MOMENTO DA SOCIALIZACIÓN

Manuel Gago¹

Doutor e profesor en CC. da Comunicación na USC

RESUMO

As posibilidades que ofrecen as tecnoloxías dixitais como apoio ao tratamento de trastornos TEA foron enumeradas e enunciadas na bibliografía académica e en numerosas experiencias. O presente artigo pretende revisar como a cultura dixital, as transformacións tecnolóxicas e as novas dinámicas do mercado da informática de consumo nos últimos anos poden abrir novas potencialidades para estes tratamentos.

Introdución

O conxunto de procesos coñecidos como dixitalización, de a cabalo entre as transformacións tecnolóxicas, as económicas, as sociais e as culturais, están a provocar profundos cambios no conxunto das sociedades mundiais. Se ben no futuro é moi posible que todos estes fenómenos se comprendan como unha secuencia en progresión desde a creación das primeiras tecnoloxías de comunicación de masas a principios do século XX, non hai ningunha dúbida que, desde a nosa perspectiva máis contemporánea, identificámoslos co nacemento da rede Internet e algunhas das características que a fixeron máis accesible para un público máis amplo, como a invención da World Wide Web e do hipertexto en 1989 no CERN de Xenebra por parte de Tim Berners-Lee.

1 Doutor en CC. da Información pola USC e profesor asociado na Facultade de CC. da Comunicación. Director de culturagalega.gal, o portal de divulgación cultural do Consello da Cultura Galega da USC, e formou os novos xornalistas na especialidade de ciberxornalismo. Editor de Capítulo Cero (www.manuelgago.org/blog), un dos blogs referentes da rede galega, no ámbito da divulgación histórica, científica, en estilos de vida, gastronomía e cultura, e por el recibiu premios e mencións de diferentes colectivos profesionais galegos. Colaborador habitual da Radio Galega, onde o seu último espazo foron as Efemérides, no Galicia por Diante. Mantén as columnas Vermello contra o mar en La Voz de Galicia, e Seisentidos, na “Táboa Redonda”, o suplemento cultural de El Progreso e Diario de Pontevedra.

De feito, é a accesibilidade e a socialización da tecnoloxía a clave para comprender as profundas transformacións sociais provocadas polo medio Internet nestes anos. O presente artigo pretende ser unha reflexión ao redor da interacción entre tecnoloxía, contornos dixitais e as súas implicacións sociais, coa ollada posta en trastornos coma o autismo e as propostas e debates existentes ao redor de como as tecnoloxías dixitais poden axudar no seu tratamento e mellorar a vida das persoas afectadas. Preciso advertir do meu amplo descoñecemento ao redor deste trastorno, tanto a nivel clínico como experiencial e, desde xa, situar o meu punto de partida: unha exploración –non unha conclusión– da relación entre tecnoloxía, narrativa dixital e interacción social e da discusión en relación ao autismo.

Entretenemento, comunicación persoal e videoxogos, claves na extensión da dixitalización

Historicamente, os grandes saltos cuantitativos no avance social da dixitalización viñeron a partir das tecnoloxías, tanto en hardware como en software, que posibilitaron a súa maior socialización. As posibilidades multimedia do web fronte aos formatos textuais anteriores, a socialización dos sistemas de xestión de contido (CMS ou Content Management Systems en inglés), que estouraron sobre todo a partir do ano 2002 co nacemento dos coñecidos como blogs que facultaron que calquera puidera publicar na rede con facilidade ou o nacemento das redes sociais a partir de 2003, adoptadas desde o primeiro momento polas xeracións de Internet. Pero non será ata a segunda xeración destas (Facebook ou Twitter) cando ese fenómeno esencialmente adolescente acade case cotas de universalización: o uso nos teléfonos móbiles e a aceleración do impacto cultural da comunicación da vida cotiá, a redefinición da idea de rede de comunicación persoal e a aceleración, aínda máis intensificada, dun proceso de profunda transformación da esfera pública e da participación dos individuos nela. O proceso cobra aínda novos sentidos coa aparición das redes dunha terceira xeración de redes sociais (Instagram, TikTok ou mesmo as apps sentimentais como Tinder ou Grindr), que supoñen a intensificación da redefinición da identidade individual e da presenza pública neste novo espazo das redes. É precisamente a xestión identidade persoal e a asunción de identidades alternativas, como logo veremos, unha das características destas redes.

En paralelo con estes fenómenos de comunicación persoal, é absolutamente fundamental a evolución da considerada como a industria cultural con maior volume de facturación na escala mundial: os videoxogos. Vinculados ao entretenemento dixital desde principios dos 80, son un elemento central da aculturación e do entretenemento infantil, adolescente, xuvenil e ultimamente tamén adulto. Xa que logo, tamén eixo do debate educativo, psicolóxico, cultural ou mesmo clínico en relación a moitos colectivos e ao redor da infancia.

Os videoxogos son un produto paradoxal: malia seren obxecto dunha enorme carreira de renovación tecnolóxica, de competitividade e diferenciación entre as em-

presas a partir da innovación en gráficos, guión, propostas ou soportes, manteñen certa coherencia, nas súas liñas básicas, con respecto a determinadas características orixinadas xa desde os principios dos 80. Entre elas, o illamento do individuo do seu contorno físico. O videoxogo adoita requirir que o xogador preste toda a súa atención ao desenvolvemento da experiencia e vai estar concibido para que se produza unha sensación de inmersión na historia como nunca se tiña producido nunha narrativa humana. Esa inmersividade baséase na alteración da percepción temporal, no establecemento dunha estrutura continúa de retos que poden ser superados e na percepción do avance a partir da mellora das habilidades do usuario en determinadas mecánicas de atención, resposta a estímulos, reflexos e mesmo, nos videoxogos máis evolucionados, a capacidades de interpretación social. Aínda que as técnicas narrativas e as mecánicas de xogo volvéronse cada vez máis complexas, cando menos nun sentido horizontal (no sentido de que máis accións poden ser executadas a partir do uso de secuencias cada vez máis complexas de comandos), un elemento fundamental da experiencia dos videoxogos segue a ser que para avanzar na historia determinados procesos sempre deben ser repetidos do mesmo xeito. A diferenza do mundo real, a variabilidade ou inestabilidade do contorno no que se move o xogador é mínima e baséase, con independencia do seu grao de complexidade (que pode ter moito) nunha suma de condicións e limitacións do contorno que poden ser identificadas e, polo tanto, superadas de realizárense os pasos precisos e cúmprense as condicións necesarias. A comunicación entre xogadores tamén está sometida a determinadas limitacións convencionais.

A outra característica propia dos videoxogos e que segue a ser moi similar desde as primeiras referencias nos anos 80 é que o xogador asume un rol, unha identidade coa que se introduce nese universo narrativo. Esa identidade pode ser moi diversa: un fontaneiro italo-estadounidense, un cabaleiro medieval, unha fada, o piloto dunha nave alienígena ou Keanu Reeves. O personaxe está dotado de atributos físicos e habilidades específicas, trazos de personalidade propios e un contorno controlado e repetitivo nas que as desenvolve. Este fenómeno da cultura dixital transferiuse moi rapidamente á cibercultura: os coñecidos avatars, un dos máis suxestivos e intrigantes fenómenos culturais asociados a Internet.

As identidades ficcionais téñense posto en relación do interese da transformación, da exploración ou da fuxida, por parte dos usuarios, con respecto a situacións de orixe no mundo físico: representarse cunha sexualidade distinta, nun espazo social diferente, interaccionar co seu propio grupo social ou outros adoptando roles ou discursos que non se queren manifestar no mundo físico, ou escollendo un corpo ou atributos físicos distintos dos propios. Nas redes sociais de terceira xeración estase a producir un fenómeno novo, híbrido dos anteriores. Individuos que xa non se agachan baixo unha identidade distinta, senón que simulan, constrúen, inventan unha vida pública para as súas redes persoais, aínda que este é un tema que se escapa a este artigo.

O emprego das tecnoloxías dixitais nas terapias de autismo

Existe unha abundante literatura ao redor da potencialidade das tecnoloxías dixitais no tratamento e xestión de patoloxías como o autismo, en particular debido a algunhas das características que enunciámos previamente. En particular, a capacidade de construír a través de software experiencias ricas en contornos variados resulta moi atractiva e versátil para deseñar experiencias de aprendizaxe que despois poden ser postas en relación co mundo físico. Toda vez que as recreacións da realidade a través dunha simulación baséanse precisamente nas limitacións e modelizacións, é dicir, en crear unha versión reducida dese mundo, cun menor número de estímulos e referencias, facilítase a adaptación do suxeito a un espazo sobre o que ten unha maior percepción de control e no que é posible regular os graos de incerteza (espacial, de aparición doutros suxeitos, da heteroxeneidade dos retos).

Esta posibilidade resulta acada de vez, segundo os especialistas, para o tratamento e a aprendizaxe das persoas con TEA. En especial, porque se conecta con outra característica do software: para que o usuario opere dentro dese mundo debe aprender determinadas rutinas que funcionan a modo de interface con ese contorno. Estas rutinas permiten tamén simplificar e focalizar determinados procesos, facilitando aos TEA a identificación e adopción das habilidades para afrontar determinados procesos que poden ser aplicados posteriormente na vida real. Falamos de determinadas habilidades que no mundo físico son máis difíciles de recoñecer ou identificar, ou que se atopan inseridas dentro de situacións de maior complexidade. Neste sentido, existen posibilidades de enorme interese para este tipo de tratamentos, como o emprego da técnica da ‘dificultade dinámica adaptativa’, que é a estratexia de adaptación dos videoxogos para adaptar a dificultade dos desafíos ás habilidades que percibe nun xogador a partir da experiencia de xogo. Cando o programa aprende do usuario, pode ir transformando a complexidade das tarefas e engadindo e limitando posibilidades de maneira dinámica a partir da información recibida do usuario.

Non parece existir dúbida de que este tipo de tarefas poden ser aplicadas tanto a aspectos da vida práctica ou da aprendizaxe de coñecementos como noutra dimensión á que xa temos aludido e que no ámbito dixital exerce unha particular importancia: o contorno social. As simulacións non teñen só que ver con tarefas operativas de interacción cos obxectos e espazos dese mundo, senón coa comunicación con outras persoas e seres. A capacidade de adopción de identidades e de crear e programar personaxes aos que se lles poden modular a súa complexidade expresiva e de comportamento permite explorar as relacións sociais nun contorno tamén controlado e que se pode adaptar ás especificades do suxeito. Este control ou modulación pode establecerse con personaxes con intelixencia artificial cos que o usuario debe interaccionar, ou pode realizarse establecendo un marco de relación virtual entre usuarios reais que poden estar situados no mesmo espazo ou en espazos remotos entre si. As posibilidades de exploración da aprendizaxe social son infinitas e poden aproveitar a numerosa experiencia acumulada polos videoxogos.

Un exemplo habitual que pode crear moitas posibilidades interesantes en persoas con trastornos TEA é o aprendido a partir dos RPGs (*Role Playing Games*). Popularizados (inicialmente sobre taboleiro) nos anos 70 a partir da lendaria serie *Dungeons & Dragons*, o seu traslado ao contorno dos videoxogos dixitais foi moi recente e na actualidade son sen dúbida un dos subsectores desta industria cunha maior extensión. Os RPG precisaban, no mundo físico, dun conxunto de xogadores reais que debían colaborar entre si nas misións encomendadas no xogo e que adoptaban personaxes e personalidades con condicionantes e atributos específicos (elfos arqueiros, ananos combatentes, feiticeiros con capacidade de producir maxia). A súa translación aos videoxogos supuxo asumir que o xogador debía poder realizar as tarefas en solitario, no seu computador, pero ao tempo debíanse preservar esas características de xogo colectivo que facían singulares os propios RPG, como o xogo en equipo ou a especialización das capacidades. Así que comezou unha interesante vía de desenvolvemento de personaxes con intelixencia artificial que acompañan ao xogador real na exploración destes mundos imaxinarios, cooperando con el de acordo con regras establecidas e interaccionando co mundo. Estas personaxes adoitan ser necesarias para o desempeño de operacións complexas no videoxogo e o seu comportamento é moi modulable: poden ser axentes pasivos que unicamente acompañan á personaxe principal ou poden ter habilidades máis dialóxicas ou propositivas, é dicir, poden ser decisivos para que a historia avance. Non hai dúbida de que este tipo de mecánicas permiten explorar vías de participación e integración dos suxeitos en colectivos ou redes sociais a través da simulación de determinadas situacións e contextos.

No ámbito da integración social, moitas destas capacidades son exploradas nos coñecidos como ‘serious games’, é dicir, aqueles xogos concibidos cun “propósito primario que vai alén do entretemento”. Un exemplo interesante de vez foi o título *Bordergames*, que simulaba a vida dos migrantes no barrio madrileño de Lavapiés, realizado a través dun motor de videoxogos de código aberto dentro do marco dun proxecto de arte colaborativa en Madrid. A experiencia comezou co propio deseño do videoxogo, no que participaron os propios rapaces migrantes a través dun motor de creación de código aberto. O videoxogo presenta “a intensificación e negociación das fronteiras, tanto físicas, como simbólicas, culturais, de xénero, de clase social, etnia, identidade cultural...”. Levábanse a *Bordergames* numerosas problemáticas que afectan á vida diaria destes nenos e preadolescentes procedentes de África, Asia ou América Latina e a súa integración neste espazo urbano. O videoxogo foi trasladado a outros barrios con grande afluencia de emigración, coma o Raval barcelonés ou as favelas brasileiras e permitía modelizar o conflito e reafrontalo de maneira segura. Unha clave importante tamén para as posibilidades de uso con persoas con trastorno do TEA que podemos aprender de *Bordergames* é a propia existencia destes motores de videoxogos, ben de código aberto ou con licenzas bastante amplas para o seu uso non comercial, como *Unity* ou *Unreal*, que hoxe son claves na escena independente do sector. Estas ferramentas teñen hoxe un uso relativamente sinxelo e contan con

numerosas documentación que as converten nun interesante espazo de aprendizaxe que pode permitir a equipos independentes nos que se integren pacientes, mesmo a grupos a través de obradoiros, o desenvolvemento dos propios xogos que poden ser empregados nas terapias.

Realidade virtual e realidade aumentada

Nos últimos anos producíronse importantes cambios nunha modalidade de simulación dixital que xa vén de vello pero que sempre estivera limitada a usos demostrativos, en laboratorio ou en espazos tecnoloxicamente adaptados: a realidade virtual. Esta tecnoloxía multiplica esa idea de inmersividade xa aludida dos videoxogos, levando esa inmersión psicolóxica, baseada no ritmo e capacidade de atracción da narrativa lúdica, a unha nova dimensión, que xa é visual en 360°, tamén con audio omnidireccional e ás veces empregando outros sentidos, como táctil ou mesmo o olfacto. As consecuencias desde o punto de vista da atención e da percepción do usuario acadan unha maior implicación de ‘realismo’ (sen que o contorno teña que ser realista), permitindo que o usuario teña que axustar os seus sentidos e acomodalos para interactuar nun mundo que o envolve.

Nos últimos anos, HTC e Oculus (adquirida por Facebook), xunto con Microsoft, levan realizando diferentes apostas por estender estas tecnoloxías cara ao gran público desenvolvendo equipos de instalación doméstica de custos máis reducidos. Aínda así, requiren un notable investimento económico. A día de hoxe os equipos de máis calidade do mercado rondan os 1000 euros (para as lentes, os mandos e os sensores precisos) aos que se lle deben sumar os custos dos PC de alta gama con capacidade para reproducir este tipo de experiencias complexas (non menos de 1000-1200 euros). Recentemente, Oculus presentou un equipo dun custo máis reducido, o Quest 2, (ao redor de 450 euros) que ademais elimina as dificultades de instalación física do sistema e permite o seu uso en espazos máis reducidos. Sería dun enorme interese comprobar as aplicacións deste tipo de novas tecnoloxías no tratamento de persoas con TEA e analizar as súas posibles achegas terapéuticas. O gran cambio cos videoxogos e contornos interactivos habituais está, sobre todo, na escala e nas capacidades de modulación das experiencias, que permiten incorporar aspectos motrices, de percepción de escala, tarefas dunha maior complexidade ou exploracións de axentes virtuais de intelixencia virtual ou de contornos de información máis amplos.

Non quero deixar de sinalar as interesantes vías de exploración a partir doutro concepto que está a evolucionar de maneira parella, a ‘realidade aumentada’ ou a ‘realidade estendida’. Consiste na superposición dunha capa de información dixital sobre a realidade, recollida a partir da cámara dalgún dispositivo coma os teléfonos móbiles ou lentes específicas que superpoñen esa información sobre os lentes. A realidade aumentada está a supoñer unha interesante vía para engadir capas de información multimedia a partir da xeolocalización do usuario, o recoñecemento de formas e outras

vías de entrada de información, como as propias peticións. Estas tecnoloxías están xa a ser usadas en determinados usos industriais ou no ámbito da formación profesional para aprender a desempeñar tarefas previas e poderían supor tamén dispositivos de monitorización e apoio para a interpretación da realidade para individuos con determinados tipos de trastorno.

Unha realidade en evolución

As tecnoloxías dixitais foron vistas como unha longa promesa asociada ao tratamento de trastornos TEA. Se cadra nos últimos anos poidamos falar de certo cambio cualitativo que vén propiciando pola diversificación da oferta tecnolóxica, tanto en hardware como en software. A expansión do uso dos teléfonos móbiles supón a posibilidade de dispor dun aparello tecnolóxico cun bo número de sensores de captación da realidade accesible para as familias e as persoas con trastornos. Estes teléfonos teñen a posibilidade de contar con software moi elaborado que pode contribuír ao benestar das persoas con TEA (desde xeolocalización, apoios, aprendizaxes, comunicación interpersonal). Pero ao tempo, o abaratamento e flexibilidade das tecnoloxías de realidade virtual e realidade estendida permite a grupos, colectivos e espazos máis próximos vinculados ás persoas TEA dispoñer de sistemas de traballo que antes só estaban accesibles en centros especializados. E, vinculado a isto, a accesibilidade do software de produción de narrativas de videoxogos (que poden ser empregados para moitas outras cousas) faculta novas posibilidades de desenvolvemento de contidos e aplicacións nas que se poden desenvolver novas relacións entre especialistas, familias e pacientes. E eses desenvolvementos son posibles tecnoloxicamente pero tamén porque hai xa varias xeracións que coñecen a filosofía e mecánica destas aplicacións porque conviviron con elas desde a infancia.

Con independencia do longo camiño de interacción entre as tecnoloxías e o trastorno, de varias décadas, son estes aspectos os que crean un espazo diferencial e novo para explorar como axudar ás persoas con autismo a través da tecnoloxía.

Bibliografía

- CHEN, W. (2012) Multitouch Tabletop Technology for People with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature- *Procedia Computer Science*, Volume 14, pp. 198-207.
- GUZMÁN, G., PUTRINO, N.; MARTÍNEZ, F., QUIROZ, N. (2017). Nuevas tecnologías: Puentes de comunicación en el trastorno del espectro autista (TEA). *Ter Psicol* [online], vol.35, n.3, pp.247-258.
- KIMBALL, H. E COHEN, Y. (2019). *Children's Mental Health Report: Social Media, Gaming and Mental Health*. New York: Child Mind Institute.

- PARSONS, S.; LEONARD, A.; MITCHELL, P. (2006) Virtual environments for social skills training: comments from two adolescents with autistic spectrum disorder. *Computers & Education*, Volume 47, n. 2, pp. 186-206.
- TORTOSA, F. (2004). *Tecnologías de ayuda en personas con trastornos del espectro autista: guía para docentes*. Murcia: CPR Murcia I.
- SANROMÀ-GIMÉNEZ, M.; LÁZARO-CANTABRANA, JOSÉ LUIS; GISBERT-CERVERA, M. (2017) La tecnología móvil. Una herramienta para la mejora de la inclusión digital de las personas con TEA. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, [S.l.], v. 7, n. 2, p. 227 - 251.
- SPIEL, K.; FRAUENBERGER, C.; FITZPRATICK, G. (2017) Experiences of autistic children with technologies. *International Journal of Child-Computer Interaction*. Volume 11, pp. 50-61.

O PARADOXO DA REPRESENTACIÓN ARTÍSTICA DO AUTISMO: UNHA VISIÓN DESDE A MATERNIDADE E A ESCRITURA

Ana Luengo Palomino¹

Profesora titular de Literatura na Universidade Estatal de San Francisco

RESUMO

Neste ensaio reflexiono sobre a miña aprendizaxe como nai dun fillo diagnosticado con TEA desde os tres anos e sobre a representatividade artística do autismo. A partir de diferentes exemplos da literatura, o cinema e a televisión, e da miña propia experiencia, preguntome que tipo de arte necesitamos para favorecer a convivencia e a inclusión das persoas no espectro. Porque, aínda que é máis que necesaria a presenza do autismo nos medios de comunicación, optar por unha imaxe extraordinaria ou máxica do mesmo favorece á estereotipación das persoas no espectro.

A representación sobrenatural do autismo como achegamento

O outro día, un amigo que tamén ten un fillo con autismo, recomendoume *Float* ou *Voá*, a curta animada que produciu Pixar sobre o autismo en 2019. O seu creador é Bobby Rubio, quen tamén ten un fillo no espectro, e ao meu amigo gustáralle moito. Eu xa o vía cando se estreou e case o esquecera, pero volvínxo fixarme con máis atención porque lembraba que non me entusiasma e quería entender por que. Na curta cóntase a historia dun pai que tenta interactuar co seu fillo pequeno, pero este sempre

1 A autora é profesora titular de Literatura na Universidade Estatal de San Francisco desde 2015. Estudou Filoloxía Hispánica na Universidade de Barcelona, doutorouse na Universidade de Hamburgo coa tese *A encrucillada da memoria* (1.ª ed. 2004, 2.ª ed. 2012) e traballou como docente na Universidade de Bremen durante dez anos. Ademais de numerosos libros e artigos académicos, Ana Luengo publicou as súas reflexións sobre o autismo en *autismodiario.com*. Tamén é a autora do conto infantil *Lucas ten superpoderes* (Edicións DeFábula, 2015), con ilustracións de Marisol Díaz, traducido ao catalán e ao eúscaro en Edicións Bellaterra (2018), e da novela testemuñal *Seguir vivindo* con Sandra Puído (Edicións Bellaterra, 2020). Actualmente vive nunha vila da Baía de San Francisco cos seus fillos e un can.

Dirección: San Francisco State University 1600 Holloway Avenue San Francisco, CA 94132.
Teléfono: +1 (415) 338-7796 | aluengo@sfsu.edu

acaba escapando dos seus brazos e flotando como unha burbulla de xabón. Os veciños míranos con dureza e recriminación, ata que o pai perde a paciencia, ponlle ao neno unha mochila cunha pesada pedra ás costas e pídelles que actúe normal, o que fai que o pequeno se entristeza e deixe de flotar. O pai, conmovido, comeza a randearse con el para facelo voar e, así, acaban xogando xuntos, o pai saltando no chan e o neno flotando no medio do parque. Esta segunda vez que o vin, entendín mellor por que non me gustou tanto este vídeo, aínda que recoñezo que é lindo e tenro, e ten uns personaxes que nos fan empatizar e conmóvennos sen apenas palabras.

A curta devolvíame a min a unha cuestión moral na que oscilo porque, aínda que é necesario representar a colectivos vulnerables para darlles visibilidade, o feito de representalos convida, ás veces, á estereotipación e, polo tanto, pode ser unha porta para outra forma de discriminación. É un neno flotante a mellor metáfora para representar unha condición humana como é o autismo ante xente allea ao autismo? Representar o autismo como algo sobrenatural convida á inclusión das persoas con autismo na sociedade ou máis ben volve crear un mito que dificulta a súa inclusión? Antóllaseme algo paradoxal e levo anos tentando atopar un equilibrio. Escribir este ensaio quizais sexa unha forma de tentar darlle algunha forma e materialidade aos meus propios pensamentos.

Aínda que hai dezasete anos que convivo co autismo, eu non son unha experta no tema. Só son a nai de alguén con autismo e, por esa razón, coñecín moitas outras familias no espectro. Hai tempo o meu fillo, que si ten autismo, preguntoume que por que eu escribía artigos de divulgación para *autismodiario* e publicara ata un libro infantil, *Lucas ten superpoderes*, cando eu non teño autismo. Miroume e díxome: “Ti non tes autismo, son eu quen o ten”. O meu fillo debía de ter uns once ou doce anos por aquel entón.

Cando me dixo iso, o meu fillo aprendera xa unha segunda lingua de forma fluída. Con todo, ata os catro anos e medio non comezara a formar frases de máis de dúas palabras. Aínda que se criou en Alemaña, mudámonos aos Estados Unidos cando el tiña nove. Eu sempre falei español con el, así que poderíamos dicir que o inglés era a súa terceira lingua, pero acolleuna coma se fose a primeira e, nuns meses, xa a falaba moito mellor do que eu xamais poida falala. Cando lle preguntei por que, contestoume que o inglés era máis fácil. E en lingua inglesa foi na que me explicou que eu non era a persoa que debía falar sobre un tema do que non sabía en realidade case nada. Pregunteille se el o ía facer, e contestoume: “Se me apetece”, coma se non fose gran cousa. E logo engadiu: “Eu só sei sobre min”.

O autismo como unha condición humana máis

Canto máis crece o meu fillo e máis persoas con autismo coñezo, menos sei sobre autismo e moito menos extraordinario me parece. En realidade, a maioría dos meus retos actuais como nai parécenme moi ordinarios e nada máxicos. A nosa vida de familia é a que é e vivimos nela coa cotidianeidade que outras familias viven as súas propias historias, aínda que probablemente á xente de fóra haxa cousas que lle poidan

estrañar ou ata molestar. A cuestión é que todas as certezas que tiven cando el era pequeno, foron evaporándose para pasar a ser unha incerteza na que vivo, incerteza que me fai moito máis humilde, pero que, á súa vez, é unha incerteza bastante terrea e material. O espectro do autismo é algo tan complexo como calquera elemento da condición humana, e sinto que é extremadamente difícil xeneralizalo e imposible representalo na súa totalidade cun só exemplo ou categorización. Podemos tentar describilo tanto de forma indutiva como deductiva, pero ao final sempre nos faltará demasiado para achegarnos a nada que teña un sentido absoluto. E a razón é simple: cada persoa con autismo é unha persoa. Parece algo obvio, pero é bo lembralo. Podemos detectar dificultades de socialización en diferentes graos, podemos detectar dificultades no xogo simbólico en diferentes graos, podemos detectar desordes sensoriais en diferentes graos, podemos detectar estereotipias, comportamentos repetitivos, intereses restrinxidos, colapsos ou *meltdowns* e ansiedade social. Pero tentar representar iso como algo absoluto sempre vai ser un acto errado porque, en cada persoa, todo iso maniféstase de forma moi diferente e, ademais, está acompañado por miles doutros trazos que non son compartidos e de circunstancias, obviamente, moi diversas.

A miña experiencia como nai, lectora e escritora: coñecendo o autismo

Quizais por iso, a necesidade de representar o autismo artisticamente sexa tan problemática, porque nunca é unha representación absoluta de todo un espectro. O problema, ao meu parecer, é que o creamos como o puidese ser e, sobre todo, consumímolo como se o fose. Cantas veces persoas que non coñecen ao meu fillo dixéronme que xa saben como é o meu fillo porque leron ou viron algo sobre TEA: Que se seguro que é bo en matemáticas ou lle encantan os quebracabezas ou sabe cada afluente de cada río de cada continente ou a lista telefónica. Creo que en parte é porque nos empeñamos en dicir que esta película é sobre o autismo, ou este cómic é sobre o autismo, ou este conto explica o autismo. Quizais só deberíamos entender que é sobre unha persoa con autismo, ou nin sequera iso: é sobre un personaxe ficticio con autismo construído normalmente por alguén coma min, próximo ao autismo, pero non no espectro. Por tanto, é unha representación sempre nesgada de algo complexo pola súa diversidade inherente e que, como calquera condición humana, non é representable.

Cando publiquei o conto infantil *Lucas ten superpoderes*, as críticas foron moi boas, moitas familias e mestras mo agradeceron, incluso *El País* o sinalou dous anos despois como un dos sete libros para coñecer o autismo desde dentro². Con todo, unha persoa descoñecida dun foro escribiu que eu non tiña nin idea de que falaba. A súa experiencia como nai dun neno con autismo e a miña non tiñan nada que ver e, quizais por esa dureza, quedouseme gravada e fíxome sentir bastante ridícula. A miña intención fora mostrarlles ás persoas alleas ao mundo do autismo algúns dos trazos que eu observaba

2 https://elpais.com/elpais/2018/03/31/mamas_papas/1522510783_915566.html

no meu fillo e noutras criaturas, ou que eu atopara nos libros que, por aquel entón, devoraba obsesionada en entender quen e como era o meu fillo. Eu tentaba ensinar que é o autismo para poder facilitar a inclusión de persoas no espectro. Pero, para aquela nai, o pequeno Lucas do meu conto non tiña nada que ver co seu fillo, fóra como fose este. O meu Lucas balbucía, quería xogar cos seus curmáns e curmás, sorríalle á súa avoa, sabía ler a hora e, mesmo, axudaba na cociña. O meu Lucas tiña bastante do meu fillo naquel momento, tanto que moita xente lle chama ao meu fillo Lucas aínda, coma se o personaxe transcendese a persoa na que se inspirou. E non se quen sería ese fillo desa lectora, pero esas cousas non as facía, porque Lucas, como toda representación artística, era unha representación do autismo incompleta, nesgada, inacabada, imposible. Era a miña visión moi limitada do autismo ou, máis que limitada, mimética do meu propio fillo.

Non digo que sexa un erro representar a persoas con autismo, e alégrome de escribir o conto de *Lucas ten superpoderes* e todos os artigos de divulgación que publiquei no seu momento en *autismodiario.com*. Se serviron para axudar a algunhas familias en algo, xa é suficiente. Con todo, creo que é importante seguir reflexionando sobre calquera obxecto cultural sobre autismo. Sigo pensando que a representación artística é necesaria porque é a única forma en que, para moita xente da sociedade, o autismo exista e, sobre todo, porque as películas, series, novelas, contos, cómics ou documentais serven para acompañar as familias de persoas do espectro autista nesa viaxe a Holanda³ que non planearan. Con todo, creo que debemos tamén expornos e cuestionar como leva a cabo esa representación, desde onde, por que e para que. Como dicía Jacques Rancière no seu libro *A repartición do sensible: estética e poética* (2014), a arte serve para sinalar o azul no azul, para visibilizar o que pasamos por alto, pero que está diante dos nosos rostros. O que ocorre é que sempre sinalamos desde un rumbo e desde unha experiencia propia, e é bo ter conciencia diso.

Eu lembro como me sentía cando nos deron o diagnóstico, e a literatura salvoume da extrema soidade na que estaba como nai dunha persóina para a que eu non estaba en absoluto preparada. Nin a miña experiencia como filla prototípica, nin as miñas expectativas de nai primeiriza me formaran para iso. Para min, tras o diagnóstico, ler por esta orde *Daniel no habla* de Marti Leimbach (2006), as memorias de Amorne Grandin en *Pensando en imáxenes* (1988), ou as de Axel Brauns en *Buntschatten und Fledermäuse (Sombras de cores e morcegos)* (2002), *Through the Eyes of Aliens (A través dos ollos de aliens)* de Jasmine Le O'Neill (1998), *Marcelo in the Real World*, de Francisco X (2011), *María e eu*, de Miguel e María Gallardo (2007), ou *El curioso incidente del perro a medianoche*, de Mark Haddon (2003) foi vital e senador. Lía eses libros e sentía que eu era parte dunha comunidade ata entón inexistente, pero que, de súpeto, estaba aí para abrazarme e darme refuxio, e tamén forza no día a día. Aceptar que toda a túa aprendizaxe social para criar un neno non serve de case nada, que

3 <https://autismomadrid.es/noticias/viaxe-holanda/>

estás soa ante retos antes insospeitables e que o futuro non parece prometedor, senón máis ben cambaleante, faiche caer nunha soidade que nin parentes, nin amizades, nin ás veces a túa parella poden aliviar. Ao final, as únicas persoas que si te comprenden, senten, son as que, como ti, atopáronse nese espazo de incerteza, dor, amor, protección e ansiedade que é a maternidade ou a paternidade dunha persoiña neurodiverxente á que che custa tanto entender, coma se non tiveses o libro de instrucións para facelo, pero á que queres tanto. A literatura e o cinema, neses casos, pode servir como ese espazo a salvo onde aprender sen sentirche xulgada. Pero, ao final, como escribiu Jim Sinclair na súa carta aos pais “Don’t Mourn for Us”⁴ ou “Non choredes por nós”, de 1993, a persoa con autismo é, ante todo, unha persoa. Parece unha barbaridade, pero ás veces esquecémolo. Non vale de nada chorar polas expectativas perdidas do fillo ou a filla que non naceu, senón apoiar e coidar a quen si tes diante e depende de ti.

A medida que o meu fillo crecía, íame afastando desas lecturas, porque a miña experiencia como nai cada vez se distanciaba máis do que lía ou vía en representacións doutras realidades. Canseime de ler historias de nenos xenios non verbais, de milagres terapéuticos, de viaxes espirituais polo mundo, de espectaculares ou descorazonadores desenvolvementos, de cans salvadores. Tamén deixei de participar nas redes sociais de nais de nenos con autismo, porque o meu fillo non quería que eu falase del e porque, ademais, a vida seguiu sucedendo e outros retos fixéronse igualmente urxentes. Xa non buscaba respostas fóra do meu fillo, senón que o observaba a el para apoiálo no que podía. Si lín os fermosos testemuños doutras nais amigas, como Melisa Túa, en *Tener un hijo con autismo* (2017), ou Julia Moret, en *La música que llevamos dentro* (2017). E línos como o que eran, os seus testemuños, sen tentar buscar claves para explicar nada do meu fillo. Pero, igualmente, cada fase que chega coa maternidade ofrece novas preguntas e, así, deime conta de que o meu fillo non só me pasaba en estatura, senón que deixaba atrás a infancia. Entón apareceu a adolescencia, e esa era outra fase na que, como nai de alguén con autismo que creceu sen relación co autismo, volvinme quedar sen referencias.

A visibilización da diversidade do TEA

Con todo, nos últimos anos comezáronse a estrear películas e series onde aparecen personaxes con autismo construídos, ás veces, de forma moito menos estereotipada e máis verosímil e que a min, polo menos, me volven servir como interlocutoras desta maternidade en soidade desde a que educo o meu fillo. Lonxe xa do Dustin Hoffmann que actuaba como *Rain Man* (Barry Levinson, 1988) ou do neno impasible *Un testigo en silencio* (Bruce Beresford, 1994), algúns dos personaxes que aparecen agora en medios audiovisuais son complexos, cómicos, dramáticos, cribles. Desde logo isto ten que ver coa loita pola visibilización e contra os mitos de persoas afectadas, as súas familias

4 <https://philosophy.ucsc.edu/SinclairDontMournForUs.pdf>

e algúns profesionais. Mentres que na primeira década de século rodáronse algunhas películas como a comedia romántica *Mozart y la ballena* (Peter Naes, 2005), o thriller psicolóxico *Ben X* (Nic Balthazar, 2007) ou o documental espiritual *The Horse Boy* (Michel O. Scot, 2009), e na segunda década *Mi nombre es Khan* (Karan Johar, 2010) ou a española *El faro de las orcas* (Gerardo Olivares, 2016), non foi ata o boom das series cando penso que o tema do autismo cobrou real relevancia na vida de quen é alleo a el.

O adolescente Sam de *Atypical* ou *Atípico* busca o amor –ou o sexo–, como tantos mozos da súa idade, e Max vai crecendo en *Parenthood* entre o resto dos seus familiares, mostrando logros e retos, e sendo un máis. Ao meu parecer son as representacións ficcionais máis verosímiles que vin, aínda que teño que recoñecer que, de novo, dígoo segundo a miña perspectiva nesgada de nai do meu propio fillo con autismo. Non me convence tanto a figura do *savant*, tan atractiva e extraordinaria, en *The Good Doctor* ou *O bo doutor*; baseada nunha serie surcoreana emitida xa en 2013 e na súa versión estadounidense de 2017 protagonizada por Freddie Highmore. Con todo, recoñezo que esta serie serviu para chamar a atención dun público máis amplo e interesado en melodramas hospitalarios, aínda que me temo que volveu reforzar o mito de que todas as persoas con autismo son xenios e capaces de cousas tan extraordinarias como de operar cun bolígrafo. E non, a maioría das persoas con autismo non son xenios, senón persoas correntes, únicas e complexas como mostra o documental australiano *Love on the Spectrum* ou *O amor no espectro autista*, de Cian O'Clery (2019). Nesta serie documental de Neelix, acompáñase a varios adultos novos con autismo que tentan buscar o amor preparándose para citas románticas con éxito. Como na vida das persoas prototípicas, a maioría non ten éxito, pero a serie serve para desmantelar estigmas e mostrar a humanidade, en todas as súas acepcións, dun grupo de persoas do espectro coas súas propias peculiaridades.

A cuestión da representación artística sempre pode ser problemática, e máis cando estamos a falar da representación dun espectro tan amplo do que tan pouco se sabe, aínda que levemos décadas tentando entendelo na súa totalidade e haxa miles de investigacións. Os símbolos que representan o autismo afán estar relacionados con quebracabezas, con pezas, con cristais translúcidos, con lugares misteriosos, con seres doutros planetas, burbullas, anxos, seres puros e inocentes. Como calquera símbolo, isto xera unha correlación de significados entre o espectro do autismo e algo sobrenatural, misterioso, extraordinario, case inhumano. Coas mellores intencións, crear a sensación de que as persoas con autismo voan ou se comportan maxicamente, non axuda á apreciación inmediata de cada persoa dentro do espectro. Con todo, o último curto de Pixar sobre o autismo, *Loop*, ofrece unha perspectiva moi diferente á de *Float*, co que abrin esta reflexión.

As portas sensoriais para a inclusión nun mundo natural

Loop foi escrito e dirixido por Erika Milson, e estreado en 2020. Esta vez a historia que desde Pixar se conta é a dunha excursión en canoa de Renee, unha adolescente non verbal, e un remeiro que non sabe nada sobre autismo. A partir da situación, a comuni-

cación por pictogramas –ela necesita usar o baño e móstralle un debuxo no seu móbil–, a linguaxe corporal e algúns sons –coa voz de Madison Bandy, ela mesma autista–, vaise creando un achegamento entre ambos os personaxes. A diferenza con *Float* non é tanto a perspectiva, pois esta tamén favorece a da persoa neurotípica que entra por azar en contacto con alguén con autismo, senón a ausencia de elementos máxicos ou sobrenaturais. Máis ben, a moza de *Loop* pasa por necesidades fisiolóxicas e por diferentes estadios sensoriais, pero perfectamente verosímiles, a través da breve excursión pola auga. Se a simboloxía en *Float* estaba relacionada co ceo, o aire, o etéreo; en *Loop* ten que ver co táctil, o físico, o material, o acuático. Se o personaxe de *Float* podería ser a representación impersoal de calquera neno ou nena, a protagonista de *Loop* mostra a unha muller nova coas súas propias características, o que vén sinalar que é unha historia singular, única, destacable. Mentres que o pai de *Float* acaba aceptando ao seu fillo e tentando participar dese mundo incomprendible e máxico –o neno segue voando agora por un parque–; o compañeiro azaroso na excursión de *Loop* pasa do desconcerto ao autodescubrimento da súa propia percepción cando se deixa acariñar por uns xuncos que brotan ás beiras do estanque. É dicir, aínda que a ponte empática en ambos os casos se crea co personaxe neurotípico, en *Float* o pai acepta o carácter sobrenatural do neno, mentres que en *Loop* o novo remeiro aprende a percibir a natureza grazas á sensibilidade da súa compañeira e acaban creando unha canle de comunicación xuntos.

Cando lle expliquei ao meu amigo por que *Float* non me gustaba, creo que o entendeu, porque obviamente sabe que o seu fillo non é sobrenatural. Con todo, seguía gustándolle unha interpretación simbólica deste. Penso que quizais se deba a unha cuestión de gustos, ou a que o meu fillo hai xa anos que superou a miña altura e non é un raparigo gracioso que corre polo mundo. Cando os fillos e as fillas crecen, sexan como sexan, deixan de parecer anxiños ou demiños para converterse en persoas adultas. Para permitir que sexan parte activa da cidadanía en todas as súas facetas –desde a profesional ata a íntima, desde a legal ata a creativa– necesitamos que o resto da sociedade entenda que son persoas de carne e óso, e cos pés na terra.

Aínda que ás veces incomprendibles para min, as decisións e as actitudes do meu fillo teñen a súa razón de ser e a súa propia lóxica, e os seus anhelos e inquietudes son os seus, e están enfocados para un futuro en que eu nalgún momento non estarei. A literatura, o cinema, a arte en total debería servirmos para mostrarnos precisamente esa humanidade complexa, como todas, que é a clave do autismo. Porque o autismo non é un halo celestial nin máxico, senón unha condición neurolóxica e cognoscitiva que afecta, aproximadamente, a unha de cada sesenta persoas e ás súas familias, e que así mesmo é parte da realidade de todos e todas. Facer un esforzo por entender esa realidade, en toda a súa inmensa diversidade e quitándolle o veo misterioso, é o primeiro e único paso posible para unha convivencia real e unha inclusión exitosa.

BIODIVERSIDADE ESCRÍBESE CON TRES “E”, OU QUIZAIS CON CATRO

Serafín González Prieto¹

Presidente de Sociedade Galega de Historia Natural
Doutor en Ciencias Biolóxicas pola Universidade de Santiago de Compostela

RESUMO

Sexamos Egoístas, escoitemos a advertencia silenciosa da natureza. Apliquemos todos os coñecementos de Economía para avaliar canto podemos gañar e aforrar se a escoitamos. E mentres gozamos a Estética da natureza e a biodiversidade, non só escoitánda senón con todos os nosos sentidos, aproveitemos para reflexionar un pouco sobre o noso papel na estrutura da vida: seguramente descubriremos que por Ética debemos conservar a biodiversidade.

Introdución

A estas alturas do século XXI, a maior parte da persoas oíu falar da regra das “3 R” como estratexia básica na xestión da inmensa cantidade de residuos que xeramos diariamente. Os “r” de reducir e reutilizar, por desgraza, aínda as escribimos colectivamente en minúscula, pero o “R” de Reciclar foi facéndose maior e en bastantes residuos xa o escribimos con maiúscula. Algún tempo despois a familia dos “R” aumentou coa incorporación dun cuarto “R”, para destacar a importancia de recuperar.

Hai xa dez anos, en *Un cuento de verdad: la historia de Antela contada por una cigüeña* escribín por primeira vez sobre a necesidade dunha nova regra, tamén de tripla letra pero neste caso para explicar os motivos para conservar a biodiversidade, é dicir, “a variabilidade de organismos vivos de todas as clases, incluída a diversidade dentro

¹ O autor é o presidente da Sociedade Galega de Historia Natural. Investigador científico do CSIC. Doutor en Ciencias Biolóxicas pola Universidade de Santiago de Compostela. Investigador científico do CSIC no Instituto de Investigación Agrobiolóxicas de Galicia (IIAG), do que foi vicedirector de 1998 a 2004 e director de 2004 a 2008. Investigador en 22 proxectos de investigación. Autor de 78 artigos en revistas científicas 27 capítulos de libros e 4 libros. Director de 5 teses de doutoramento e 2 teses de licenciatura. Vogal da SGHN-Delegación Ourense 1980-1994 e Presidente da SGHN desde maio de 1995.

das especies, entre as especies e dos ecosistemas”, tal como se define no Convenio de Diversidade Biolóxica. A regra que eu propuxen entón era a dos “3 E”.

Unha regra con tres "E", ou con catro

O primeiro “E” é o de Ética, pois os humanos non temos o dereito para extinguir ningunha especie, por moito que certas crenzas leven a algúns a considerar a especie humana o centro da creación e unha especie superior con dereito a dispoñer ao seu antollo de todas as demais. Certo é que a ética non é hoxe precisamente un valor en alza na nosa sociedade, e unha maioría escribea no mellor dos casos cunha minúscula ben pequena, pero non por iso habemos de esquecerla nesta argumentación.

O segundo “E” é o de Estética, para o que probablemente haberá maior consenso sobre a da súa importancia para xustificar a conveniencia de conservar a biodiversidade. Deixando á parte algunhas animadversións persoais –e a miúdo viscerais– para con certas especies, é probable que mesmo unha maioría de persoas estean de acordo en que debemos conservar as nosas compañeiras de viaxe neste mundo, pois, sen ningunha dúbida, as nosas vidas serían moito máis tristes sen a fermosura da natureza e as súas criaturas vivas.

O terceiro “E” é o de Economía, para persuadir a quen dá pouco valor tanto á ética como a estética, xa que só se preocupan polo diñeiro e as únicas preguntas que caben nas súas cabezas son para que nos serve tal ou cal especie? e canto diñeiro podemos obter con ela? A resposta é sinxela, pero contundente: a conservación da biodiversidade é fundamental para a nosa economía presente e futura, sexa para obter comida para alimentarnos, roupa para vestirmos ou medicinas para curar as enfermidades. En definitiva, para a nosa supervivencia e benestar.

Como no caso dos “3 R”, a familia dos “E” tamén pode ampliarse coa incorporación dun cuarto “E”, este con maiúscula para moitos pois é o de Egoísmo porque, aínda que sexa pensando só en nós mesmos, nos convén conservar a biodiversidade.

Comecemos pola ética...

Pero non basta pensar nas distintas especies só como eventuais «recursos» explotables, esquecendo que teñen un valor en si mesmas. Cada ano desaparecen miles de especies vexetais e animais que xa non poderemos coñecer, que os nosos fillos xa non poderán ver, perdidas para sempre. Posiblemente inquiétanos saber da extinción dun mamífero ou dunha ave, pola súa maior visibilidade. Pero para o bo funcionamento dos ecosistemas tamén son necesarios os fungos, as algas, os vermes, os insectos, os réptiles e a innumerable variedade de microorganismos. A inmensa maioría extínguese por razóns que teñen que ver con algunha acción humana. Ata aquí o texto deste parágrafo podería perfectamente ser escrito por min, pois reflicte tanto a miña opinión e sensibilidade persoal, como a posición de SGHN sobre a perda de biodiversidade. Pero, aínda que (á mantenta) non está entrecomiñas, en realidade ese texto é unha cita

literal da encíclica *Laudato si*², do papa Francisco, na que se afirma tamén que “*Pola nosa causa, miles de especies xa non darán gloria a Deus coa súa existencia nin poderán comunicarnos a súa propia mensaxe. Non temos dereito*”. En definitiva, Ética con maiúsculas para xustificar a conservación da biodiversidade, cunha desautorización explícita dun “argumento” demasiado arraigado, polo menos en Occidente: “*Se é verdade que algunhas veces os cristiáns interpretamos incorrectamente as Escrituras, hoxe debemos rexeitar con forza que, do feito de ser creados a imaxe de Deus e do mandato de dominar a terra, se deduza un dominio absoluto sobre as demais criaturas*”. Oxalá todos os seguidores deste líder relixioso tomen boa nota e poñan en práctica as súas palabras. Oxalá outros líderes morais ou relixiosos fagan o mesmo.

... aínda que quizá nos atraia máis a estética...

Para moitas persoas, entre as que me inclúo, o valor estético da biodiversidade é, simplemente, tan inconmensurable como a inmensa variedade de especies de todo tipo coas que compartimos este planeta azul. A beleza dunha especie, sexa pola súa forma, cor, cheiro, comportamento ou sons é certamente un valor intanxible, pero moi real. Un verán non sería tal sen o cheiro das flores do saúco, do toxo (si, do toxo), ou da rosa silvestre, sen o reclamo alegre dos birrios (capaces de durmir e de aparearse no aire!) ou sen o canto exótico e fascinante da ouriolo. Tampouco sen o canto dos grilos ou o voo dos morcegos pola noite. E falando de noites, que dicir da “biodiversidade celestial”³: a Osa maior e a Osa menor, o Can de Davis e o Gato de Cheshire, o Cangrexo e o Escorpión, o Aguiá e o Cisne, Písces e a Serpe, o Toro e o Toro de Poniatoski, o León e a Lebre, o Cogomelo velenosa... Tristes son as noites nas cidades e vilas onde a contaminación lumínica róballes aos seus habitantes o pracer de gozar da “biodiversidade” das estrelas. Tristes, moi tristes tamén, os días e as noites nos lugares onde a cobiza e a estulticia humana privannos do goce da “biodiversidade terreal”. Para moitas persoas, entre as que me inclúo, tan inimaxinable é un mundo sen música como un sen o canto das aves; tanto sen as cores das flores como sen os cadros xurdidos da paleta e o xenio dos mellores pintores; tanto sen a simple perfección dun panal de abellas como sen a construción do arquitecto máis inspirado. Si, sen ningunha dúbida, o gozo estético da biodiversidade é por si só un poderoso argumento para conservala. Que vostede non opina o mesmo?, quizais o probou pouco, así que me permito recomendarlle que se dea a si mesmo outra oportunidade: o gozo estético da biodiversidade é aditivo, e todos os seus efectos secundarios coñecidos son positivos.

2 http://w2.vatican.va/content/dam/francesco/pdf/encyclicals/documents/papa-francesco_20150524_enciclica-laudato-si_sp.pdf

3 <https://sghn.org/contaminacion-luminica-rouba-as-estrelas/>

... ou só nos preocupa a economía

Tal e como cabería esperar neste modelo de sociedade tan economicista, os argumentos económicos para conservar a biodiversidade abríronse paso con moitas máis facilidades que os éticos e os estéticos. Así, o propio Ministerio para a Transición Ecolóxica e o Reto Demográfico⁴ recoñece que “O valor dos bens e servizos xerados pola biodiversidade e os ecosistemas non ven reflectidos habitualmente de forma adecuada nos prezos de mercado, nin nos sistemas contables e os indicadores de prosperidade da sociedade. A valoración da biodiversidade e dos servizos dos ecosistemas, incluído, cando resulte apropiado, a súa valoración económica, é fundamental para garantir que os procesos de toma de decisións incorporen a consideración do valor real dos servizos dos ecosistemas”. Na mesma liña vai a “Avaliación dos ecosistemas do milenio”⁵ realizada polo Convenio sobre a Diversidade Biolóxica e que destaca o concepto de servizos dos ecosistemas que agrupa en catro categorías, aínda que só os servizos de aprovisionamento (alimentos, madeira, fármacos...) son cuantificables monetariamente, mentres que os servizos de regulación (do clima ou o ciclo da auga, a depuración de contaminantes etc.), os culturais e os de apoio carecen xeralmente de valoración económica.

En caso de dúbida recorramos ao egoísmo

Algúns poderían argüir que a Ética está moi pasada de moda, que a Estética é opinable e que a Economía non é nada concluínte no caso da conservación da biodiversidade, posto que a maioría dos seus beneficios e servizos son pouco ou nada cuantificables monetariamente. Que se lles podería dicir aos “bioescépticos” máis recalcitrantes? Quizais haxa que recorrer a un cuarto “E” e, apelando ao instinto primario de autoconservación, responderlles que debemos conservar a biodiversidade aínda que só sexa por Egoísmo puro e duro, porque nos convén individual e colectivamente como humanidade.

Xa na primeira metade do pasado século, Aldo Leopold⁶ –un dos pensadores conservacionistas máis importantes de todos os tempos– escribiu que a primeira regra dunha manipulación intelixente é conservar todas as pezas.

Un bo exemplo, e de candente actualidade, é a pandemia da COVID-19. Tanto é así, que para o Día Mundial do Medio Ambiente⁷, o Programa para o Medio Ambiente de Nacións Unidas (PNUMA) escolleu precisamente “Biodiversidade e coronavirus”

4 <https://www.miteco.gob.es/es/biodiversidad/temas/conservacion-de-a-biodiversidade/valoracion-e-aspectos-economicos-de-a-biodiversidade/default.aspx>

5 <https://www.millenniumassessment.org/es/about.html#1>

6 https://en.wikipedia.org/wiki/Aldo_Leopold

7 <https://www.worldenvironmentday.global/es/sabias-que/biodiversidade-e-coronavirus>

como lema. Non é unha esaxeración nin moito menos. Como especie viva, o destino da humanidade está intrinsecamente ligado ao do resto da biodiversidade a través dunha complexa rede de interrelacións na cal cada parte xoga un papel importante. Cando se dana, cambia ou elimina calquera nó desa rede aféctase a todo o sistema, con consecuencias sobre o conxunto. Como destaca o PNUMA, pola nosa insaciable demanda de recursos de todo tipo, a acción humana ha reducido a biodiversidade e modificado as estruturas da poboación de vida silvestre a un ritmo sen precedentes en tempos xeolóxicos recentes.

Ademais de confirmar canto de acertadas eran as advertencias de numerosos expertos en biodiversidade e enfermidades infecciosas, a pandemia da COVID-19 comezou a abrir os ollos dos non expertos respecto a a evidencia de que cando a humanidade destrúe a biodiversidade, destrúe tamén o delicado sistema vivo que sustenta a vida humana. Nos ecosistemas biodiversos e coas interaccións naturais entre especies sen alterar é máis difícil que un organismo se propague incontroladamente ou domine. Isto último é certo para calquera especie, incluídos os parasitos e os patóxenos, unha realidade que nos convén ter moi en conta debido a que unhas tres cuartas partes das enfermidades infecciosas que se consideran emerxentes en humanos transmitense desde os animais a persoas, é dicir, son zoonoses.

Como consecuencia do crecemento exponencial da poboación humana e a súa demanda de recursos de todo tipo, o noso consumo desbordou amplamente os límites da sustentabilidade: actualmente necesitaríamos un planeta e medio para gobernos de recursos e depurar os nosos residuos. A incesante deforestación, a invasión de hábitats primixenios ata hai apenas uns décadas, a intensificación da agricultura, a gandería e o transporte, xunto coa aceleración do cambio climático han alterado os sutís equilibrios da natureza.

Con cada especie decimada ou extinguida pola acción humana existe sempre o risco de que se perda unha peza crave que ata entón estaba a manter baixo control, directa ou indirectamente, a proliferación dun parasito ou un patóxeno, por exemplo controlando as poboacións das súas vectores ou especies que os transmiten. Se a isto únese a colonización humana de novas zonas e o aumento do comercio con elas temos todos os ingredientes para facilitar o salto dos patóxenos desde os animais ás persoas. Posto que a especie humana pode non ter (suficientes) defensas inmunitarias contra enfermidades animais ás que nunca antes estivo exposta, multiplícanse as probabilidades de que unha enfermidade infecciosa se converta nunha pandemia a nivel planetario. O caso da COVID-19 non é nin moito menos o primeiro e a maioría dos expertos están convencidos de que non será o último. Estímase que tan só o grupo dos coronavirus infecta anualmente a uns mil millóns de persoas, das cales varios millóns morren. Por iso, os responsables do Programa para o Medio Ambiente de Nacións Unidas advirtenos claramente de que debemos escoitar a mensaxe que nos está enviando a natureza.

DONDE EL TIEMPO NO FUNCIONA

PANUC¹

Sistema de referencia non inercial

Certezas: o ser humano requiriu e sempre requirirá de certezas que lle permitan comprender e sobrevivir a unha contorna, que poderíamos considerar como hostil por defecto. En consecuencia, construímos a percepción do noso mundo con eses ladrillos de suposto coñecemento seguro e claro. O cal non implica que esta seguridade e claridade se poida constituír como unha definición universal, xa que sempre dependerá do observador e os seus condicionantes. Por iso mesmo requirimos de sistemas de referencia que aceptamos como válidos para todos os individuos: porque nos foron impostos, porque os herdamos, porque os validaron persoas que atesouran un coñecemento superior, ou porque simplemente é mellor non cuestionarse nada. Esta definición de “marcos de comportamento” determinan o que é normal e o que non. A pesar de que en todo iso non deixe de subxacer o engano da maioría: alguén é diferente porque representa unha minoría?; é diferente porque o establece un colectivo de especialistas?; é diferente, como a historia se empeña en demostrarnos, debido a intereses sempre cuestionables?... A resposta a esta cuestión é absolutamente relevante porque determinará a forma en que se debe producir o achegamento a esa “non normalidade”, e que indefectiblemente se tende a realizar desde a inmersión no que nos resulta coñecido, porque as certezas nos dan seguridade ante o descoñecido, ante o diferente ou “non normal”.

1 Detrás das siglas PANUC hai moito máis que as iniciais dos membros dunha familia. Paula Sánchez Muíña persoa con TEA, é pequena de tamaño, pero extraordinariamente grande na súa loita diaria por superar as limitacións do seu espectro autista. A súa nai, Conchi Muíña Romay, cambiou anos dun mundo dixital en Telefónica en Barcelona e Madrid, por outro en asociacións e proxectos para discapacitados en Galicia, pero, sobre todo para dedicarlle tempo ás súas fillas. O pai, Antón Sánchez Varela, é un apaixonado soñador e outrora compulsivo escritor de crítica social e mundos imaxinarios, como aquel en que viviu a súa primeira estancia de xuventude nun centro do exercito dos EUA, para o desenvolvemento de tecnoloxía médica. A irmá, Nuria Sánchez Muíña, estuda Medicina na USC e desenvolve unha actividade incansable e construtora de cara a unha sociedade máis xusta. Entre todos e cada un deles coseron as palabras desta novela con humor e, especialmente, con corazón.

Os medios non deixan de ser diversos, cal tradutores de idiomas: pictogramas para que como unha escritura cirílica, ou os sinogramas orientais dispoñan dun significado mutilado para nós; os reloxos transformando un tempo que non existe en segundos...

Sen dúbida, estas ferramentas permitíronnos, e permitennos unha interrelación que ata non fai moito non resultaba posible. Con todo, estamos convencidos de que chegou o momento de deixar de ser autocomplacientes con todos os fitos alcanzados no ámbito do autismo, e considerar que é obrigado dar un paso máis sen refugar os medios actuais: aprender as **peculiaridades** do idioma no canto de traducilo, vivir dentro da vida desa linguaxe para poder entendelo mellor.

*“Chamou a nosa atención un número de nenos cuxa condición difire de maneira tan marcada e única de todo o informado ata ou de agora, que cada caso merece... unha consideración detallada das súas **fascinantes peculiaridades**” (Kanner 1943).*

Antecedentes

“A felicidade non sempre é a mellor forma de ser feliz”

Maurice Sendak

Con todo nós eramos demasiado novos para entendelo: planificáramos o nacemento da nosa filla coa arrogancia que a ignorancia che confire, convencidos de contemplar todos os imponderables que podían ser contemplados para que Paula se converte nun bebé feliz... Non tardamos moito en comprobar que o tópico de felicidade non coincidía coas limitacións físicas dun corpiño sempre dobregado pola gravidade e unha constante furia transformada en pranto contra un mundo que non entendía, nin el a entendía a ela.

É case imposible esquecer esa sensación inicial do inevitable, aínda cando eramos os únicos que auguramos o peor en contra de médicos e familiares que nos tentaban insuflar unha falsa esperanza: dúas cabezadas e ambos os narices sangrando no medio do xentío dunha rúa en Madrid deixáronnos claro que á nosa filla non lle gustaba o obrigatorio contacto físico de ter que ir nos nosos brazos, e moito menos a proximidade dunha mirada. Desconcertados polos golpes do día a día non deixamos de buscar os mellores especialistas, centros, terapias... pero sen ter un diagnóstico claro que lle puidese poñer nome ao noso sentimento de culpa por crer que lle fallabamos a Paula no deber de proporcionarlle a felicidade que todo pai se autoimpón.

As preguntas sen resposta e o sentimento de culpa deron paso ao dó da filla que perderamos pola nosa suposta negligencia. Sen dúbida, poida que fose a parte máis dura de todas, debido a que nunca recuperaríamos a aquela filla que imaxinabas e todo o que a vida lle debía ofrecer: estudos, viaxes con compañeiros, tal vez unha parella e fillos... Tantas e tantas cousas que desapareceran cunhas poucas palabras dun médico.

Pasaron moitos anos de “temos que facer” nunha loita desigual contra o destino e, talvez, inconscientemente egoísta, que nos permitise despedirnos de Paula cando

chegase ese inexorable momento, coa esperanza de que fose o máis autónoma posible, e así tamén afectase o menos posible a vida da súa irmá Nuria nun mundo materialista que cousifica e cuantifica o individuo cos parámetros de rendibilidade dun fondo de investimentos.

Ata aquí o concepto de felicidade que interiorizamos desde a nosa infancia por imitación da nosa contorna, por ensaio e erro, polo modelo estímulo-resposta de aprendizaxe mediante asociación do condicionamento pavloviano, ou porque a Lúa estaba en cuarto crecente... raramente se nos regalaban momentos que se correspondesen con eses estándares que se nos debían facer familiares para obter unha sensación de alegría. Aínda cando a nosa alegría non tivese necesariamente esa tradución, da que xa falamos, para a nosa filla; debido a que alcanzar un fito convencionalmente aceptado pola maioría, como podía ser coller un garfo, non significase absolutamente nada para Paula. En consecuencia; non é fácil determinar en que momento a nosa actitude de loita constante e de frustración se foi transformando nunha aceptación dun mundo diferente para o que ninguén está preparado previamente, simplemente porque o descoñecemos ou porque, como defensa, o rexeitamos no convencemento de que esa negación evitará que se converta en algo dolorosamente definitivo. Sen dúbida, o feito de decidir ter outra filla, tras anos de estudos xenéticos que nos garantisen unha mínima seguridade, e infinidade de charlas en parella respecto diso, de como lle podería afectar á nosa futura filla a convivencia cunha irmá discapacitada marcou un antes e un despois por catro motivos fundamentais: o primeiro porque normalizaba a nosa vida no ámbito das interaccións sociais da maioría dos nenos, poderíamos compartir con Nuria infinidade de cousas que ata ese momento non resultarían posibles; o segundo, foi que a luz que sempre desprende Nuria faríalle ser o mellor terapeuta para a súa irmá, estimulándoa de forma incansable a través do xogo; o terceiro, foi que despois de vivir en Barcelona e en Madrid, ao volver a Santiago, un neuropediatra atopou a explicación aos comportamentos antagónicos dunha Paula súper sociable cunha suposta condición de espectro autista. Bastoulle unha mirada á súa preciosa cara para poñer nome e apelido ao futuro da nosa filla, a expensas da proba xenética que o corroboraría: unha maldita delección nun cromosoma priváralle de moito. A nosa dor xa tiña nome, pero non por iso deixaba de seguir doendo; mesmo agora era aínda maior, porque era definitivo que non habería máis milagre posible que os pequenos logros do traballo diario. Pero por paradoxal que se poida antollar, o sentimento de culpa mitigouse minimamente polo feito de pensar que o máis probable é que evitar esta mutación non estivese ao alcance das nosas mans.

Ironicamente fomos afortunados: *“Porque só nunha minoría de persoas autistas hai mutacións xenéticas raras de alta prestación, relevantes para o seu autismo”* (Weiner et al. 2017).

A cuarta circunstancia, e poida que a máis influente, foi que o noso mundo xa non só viraba ao redor de Paula, e polo tanto, facíanos carecer de todo ese tempo e enerxías que lle dedicabamos só a ela. Con todo comezámola a entender máis, e a saber gozar

máis con ela e coa súa irmá, porque eramos conscientes de que tiñamos dúas fillas maravillosas e especiais que conseguiran que ese vértice de loita contra o infortunio en cada nova terapia, en cada novo médico... non continuase devorándonos.

Finalmente o noso tempo íase axustando co das nosas fillas, e entón os preciosos instantes que non fomos capaces de percibir por atoparnos imbuídos nunha batalla contra o tempo eran de tanto en tanto visibles. A pesar de todo iso quedaban por diante moitos anos duros con cuestións que nunca alcanzas a imaxinar. Con todo xa estábamos un pouco máis preparados para afrontar eses momentos nos que tes que aguantar a respiración e seguir nadando para non afogar: agora, aprenderamos que debíamos espremer ese instante de ceo azul cando collésemos aire para ser capaces de volver nadar adaptándonos á forza da corrente, no canto de loitar contra ela. E sobre todo: *deixar de sufrir por todos eses futuros que nunca existiran.*

Todo o mencionado anteriormente conducíanos a un tempo que comezaba a funcionar porque os reloxos da nosa familia estaban máis sincronizados. Chegara o momento de compartir a nosa experiencia: unha máis dentro dun *espectro infinito de pais e irmáns de persoas con condición de espectro autista.*

Catarse

A maior parte das veces podemos decidir ter un fillo; os fillos nunca dispoñen desta opción. Por esta razón, nós como pais sentiámonos en débeda con Paula por razóns obvias; pero sobre todo, con Nuria, porque a súa vida viuse supeditada ás necesidades da súa irmá, moitas veces difíciles de comprender para unha nena pequena. Por este motivo a novela titulada *Donde el tiempo no funciona* foi escrita en familia baixo o pseudónimo de PANUC (Paula, Antón, Nuria, Conchi) desde a perspectiva de Nuria. Xa que son os irmáns dos discapacitados; neste caso con condición de espectro autista, os grandes esquecidos de todas as narracións, terapias e estudos.

Por outra banda a infinidade de textos publicados teñen a constante de transmitir esa inevitable dor que nós tentamos transformar en esperanza a través do humor e a ironía, mesmo ás veces do sarcasmo. Simplemente porque todos choramos moito máis do que o deberamos facer, e aínda cando é necesario, a maior parte das veces é un tempo perdido que che resta enerxías e claridade de ideas para emprender un camiño que ninguén poderá percorrer por nós, por máis que berremos ou choremos.

Esta concepción narrativa tiña e ten a presuntuosa intención de ser extrapolable para todas esas persoas que se atopan nunha circunstancia difícil de asumir, sexa da índole que sexa. Xa que na nosa mente aínda resoa esa maldita frase: “Co tempo afáredesvos”. Maldita falacia hipocritamente piadosa!: nunca te afás por máis anos que transcorran, pero si podes aprender a vivir con iso se te esforzas.

Sempre que decidimos comezar a escribir facémolo dunha forma talvez pouco ortodoxa: requirimos dun título que poña o marco e o contexto narrativo, e un final cando aínda nin existe un principio. É algo parecido a planificar unha viaxe na que

coñeces o teu destino e intúes a ruta para chegar, pero estás aberto á aventura que supón non ter o coñecemento de cada cruzamento que deberás tomar, ou mesmo se o que decidiras nalgún momento será o definitivo. Como dicía Unamuno: “Somos entes de ficción soñados por un ser superior”. E iso sucedíalle aos seus personaxes soñados que se revelaban contra o destino previamente descrito polo seu autor. No noso caso esbozamos un formato de aventura en forma da procura dese lugar onde se fabrica o tempo, para que así Nuria conseguise que os dramáticos tempos de espera da súa irmá transcorresen ao ritmo que necesita Paula para evitar os seus berros e autoagresións, que tantísimas tensións nos xeran.

O formato xa estaba determinado para comezar, non obstante o noso personaxe principal non cesaba no seu intento de narrar a historia en por si, revelándose ás letras que íamos cosendo. Porque o que comezou sendo case un conto dunha nena que ía crescendo nesa procura que puidese normalizar a súa vida e a da súa irmá, terminou transmutándose nunha narración máis intimista: unha catarse a través do humor. Posiblemente porque o ser humano para sobrevivir distorsiona o espazo-tempo facendo caer no esquecemento a dor do pasado, ou construíndo o espellismo de que “calquera tempo pasado foi mellor”. Calquera tempo pasado simplemente foi diferente...

E sen marcar previamente no mapa da nosa viaxe literaria todos eses inesperados cruzamentos, vímonos narrando gran parte da nosa vida. Ás veces de forma dolorosa ao lembralos, ás veces cun sorriso... aínda que nos axudou a poñer en perspectiva de onde viñamos e onde chegamos: sen dúbida non tan lonxe como esperabamos antes de que por fin coñecésemos a cara de Paula; sen dúbida moito máis lonxe do que nos auguraban. Con todo, como no libro, tivemos a sorte de ir coñecendo e gozando doutra Paula. Non sempre dunha maneira fácil.

Como se pode observar, o primeiro capítulo é o máis extenso, é case un relato dentro da propia novela. Nos seguintes decidimos que debían ser narracións máis curtas para conseguir que tivese un ritmo acorde co carácter positivo deste libro, e para que fose máis fácil lelo. A partir de aí era complexo manter durante todo o relato esa procura do tempo como único fio condutor, co cal, o propio tempo de Nuria ao ir narrando a súa vida desde a gardería ata a universidade nos facilitou un argumento paralelo e concordante co inicial que nos propiciaba máis alternativas narrativas. Esta estruturación tivo un momento de dúbida que se manifesta na primeira páxina en contraposición coa epígrafe. Realmente este último foi o comezo inicial de *Donde el tiempo no funciona*. Un comezo máis próximo ao ensaio, máis minimalista, que se podía facer un pouco denso para o obxectivo que perseguíamos de construír un relato accesible a todas as idades e condicións para poder alcanzar unha maior divulgación do que supón o TEA.

Por improbable que poida parecer, a inmensa maioría das circunstancias e momentos descritos son reais. E como é ben sabido, a ninguén lle gusta expoñer publicamente a súa realidade aos demais. Pero eses catro personaxes, non soñados por ningún escritor, talvez por “un ente superior”, decidiron falar por eles mesmos, nunha loita

constante entre o que querían contar e o que o teclado quería escribir. Sen dúbida unha loita desigual gañada polos personaxes a pesar da incerteza que supoñía esta arriscada catarse pública.

A medida que ían caendo as páxinas Nuria crecía en anos, e crecía na relevancia das súas vivencias fronte ás da súa irmá. De feito, foi tremendamente difícil escribir toda unha novela sen que o nome do protagonista aparecese ata o final, nunha clara alegoría da sombra que Paula e as súas necesidades especiais proxectaban no día a día de Nuria. De tal maneira que esa procura inicial do tempo se foi diluíndo nunha reparación, non de tempo, porque sempre nos esforzamos en compartimentar os tempos das nosas fillas cando considerabamos necesario, pero si de recoñecemento do que un irmán dunha persoa con condición de TEA deixa de ter en comparación coas súas amizades. Pero tamén o que esa viaxe lle regala en aprendizaxe, madurez e compromiso social por ter que ver o mundo cuns ollos diferentes: unha mochila ás veces moi pesada para levar, por máis que os pais tentemos que non sexa así.

Nuria pasara esa delirante corentena descrita con sarcástico detalle e estaba a piques de entrar na universidade. Pero quedaba o último acto: o final do libro, no cal ela expón unha conclusión emotiva a toda esa procura na que pais e fillos nos vemos arrastrados desde o primeiro segundo dun diagnóstico confiados a someter o futuro aos nosos desígnios esquecéndonos de cada segundo dun precioso presente que nada nin ninguén nos conseguirá devolver, por máis doloroso que nos poida parecer cando o estamos vivindo.

NON BASTA CON TER INTELIXENCIA PARA SER INTELIXENTE

– PANUC –

ACOMPAÑAMENTO E COIDADOS NAS PERSOAS CON AUTISMO

Cipriano Luis Jiménez Casas¹

Director Xeral de Fundación Menela

RESUMO

Con este número, celebramos o 25 aniversario de Maremagnum. Foron moitos os temas tratados pola revista a redor do autismo: formación e emprego, metodoloxías de intervención, calidade de vida, diversidade e inclusión, lecer, envellecemento, novas tecnoloxías, acoso, educación, saúde, cultura...). Porén, o acompañamento e os coidados na persoa con autismo, que tratamos de desenvolver neste artigo, non só forman parte da vida dos seres humanos, senón que no caso da persoa con TEA, e despois da pandemia da COVID-19, nos fixo reflexionar, actualizar e reivindicar o que supón acompañar e coidar, hoxe máis ca nunca, a persoa con trastorno do espectro do autismo.

Introdución

A palabra coidador/a, acordes coa RAG, significa: “persoa que coida ou ten baixo o seu coidado algo ou a alguén”. Esta foi a vida de Remedios Parga García (1928-2020), dedicada ao coidado dunha persoa con autismo, iniciado en 1966, cando comezou a coidar a unha moza de 15 anos, chamada Menela, que daquela non estaba diagnosticada como autista “nin moito menos”. Máis tarde comezou a traballar en 1976 no Centro Menela, creado e financiado pola propia familia de Menela, e que sería recoñecido como Centro de Educación Especial no curso 1978/79.

¹ O autor é médico psiquiatra e psicanalista. Director xeral e vicepresidente de Fundación Menela. Expresidente, socio de honra e membro do Consello Asesor de Autismo Galicia. Patrón de Fundación Sálvora. Ten publicado máis de 15 libros e 22 en colaboración. Conferenciante en seminarios, simposios e congresos en Galicia, Estado español, Europa e América. Fundador, presidente, membro e patrón de fundacións e asociacións ligadas ao campo da discapacidade e a cultura. Director da revista Maremagnum. Colaborador en Faro de Vigo no suplemento Faro da Cultura e con artigos de opinión. Vigués distinguido.

No primeiro número da revista *Maremagnum* (1997), hai unha lembranza desta coidadora exemplar, na sección: “*Xente de aquí e de acolá. Unha vida dedicada ao coidado das persoas con autismo*”. Nesta recensión, se comenta que: “A pesar de sobre pasar a idade da xubilación, continúa a colaborar de xeito voluntario en Castro Navás. Mesmamente, a súa experiencia contribúe á posta en marcha deste centro para persoas adultas con autismo en 1993, no cal moitos usuarios estiveron nas súas etapas escolares ao seu coidado”.

Ao longo da súa vida esta coidadora exemplar, viu crecer a moitos rapaces, aos que coñeceu desde nenos, “e agora son uns adultos, con moitos problemas, pero que enganchan a unha, aínda que ás veces a desesperen”. A pesar de que o presente das persoas con autismo lle pareza duro, pensa que agora hai moito máis interese por tentar facer algo por estes mozos e mozas. Para esta incansable muller o futuro é esperanzador, e cre que “todos imos facer máis por axudalos, porque a persoa con autismo ademais de padecer este trastorno é, por riba de todo, persoa e ten dereito a que a traten como tal”. Xa xubilada, e desde 1993 traballaría como gobernanta/voluntaria no centro de día e residencial para persoas adultas con autismo “Castro Navás”, inaugurado ese mesmo ano ao tempo que pasa a formar parte do padroado de Fundación Menela constituída en 1989, ata o seu falecemento en 2020.

Evolución do trastorno do espectro do autismo: teorías e tratamentos

Coidadoras e educadoras, psiquiatras e psicanalistas, compartimos desde 1976, neste caso na hoxe Rede de Servizos para o Autismo e a Dependencia de Fundación Menela a evolución do hoxe denominado trastorno do espectro do autismo, a súa historia e avatares, maxistralmente tratada por Francesca Happé & Uta Frith no número 24 de *Maremagnum*, 2020, pp. 13-45.

Como chamarlles a estes nenos e nenas naquela altura? Psicoses infantís? Esquizofrenia infantil? E sobre todo, o que aínda era máis preocupante, Como abordalos ou tratalos? Estabamos en 1976, e once anos despois publicabamos: *As voces de mármore. Autismo e Psicoses Infantís en Galicia* (1987)². Por outra banda, a primeira edición do DSM, de 1952, incluía o autismo como esquizofrenia infantil. En 1980, o DSM-III, nomea o trastorno como: autismo infantil, e ata 1994: Psicose infantil/ Esquizofrenia infantil. O DSM-IV (1994), fala de trastorno xeneralizado do desenvolvemento, con 5 subtipos, e aparece a síndrome de Asperger. Esta influente guía da American Psychiatric Association no derradeiro DSM-V (2013), fala de trastorno do espectro do autismo, no cal se inclúen todos os subtipos e a síndrome de Asperger.

2 *As voces de mármore. Autismo e psicoses infantís en Galicia*. Cipriano Jiménez e al. (1987). Xerais Universitaria.

Certamente, na década dos 50 a influencia da psicanálise, e o tratamento do autismo estaba ligado ás tendencias dinámicas e psicanalíticas. Así, en Vigo (1976/77), participamos nos seminarios de: “Introdución á Psicanálise”, de Óscar Masotta; o seminario sobre: “Coidados maternos e saúde mental”, por John Bowlby da Tavistock Clinic de Londres (1982) e a presentación e coloquio sobre o libro: “Naissance de L’autre”, de Rosine e Robert Lefort (1982). Le champ freudien, colección dirixida por Jacques Lacan das edicións do SEUIL. Neste interesantísimo encontro, realizáranse como relatos clínicos as palestras: “O nome do pai”, por LUAR (centro de psicología infantil); “Un caso de psicose infantil”, polo equipo do Centro Menela (centro de educación especial), e “Un caso de un adolescente”, pola psicanalista e supervisora Silvia Tubert.

Desde a década dos 60, xa se cuestionaban certos postulados e/ou criterios psicanalíticos, pola aparición das achegas das causas biolóxicas en determinados casos de autismo, e xa a partir dos anos 70, xorden toda unha serie de investigacións neuropsicolóxicas arredor das teorías da mente, función executiva, coherencia central e/ou cegueira do contexto. O autismo pasaba, e sempre nomeando as autoras Francesca Happé & Uta Frith, dun a moitos, de puro a complexo e do que aínda é máis importante de ser un modelo médico a un modelo social, que non se pode curar.

Comentar que se a día de hoxe que os tratamentos, en función da nosa formación continuasen pola corrente dinámica e psicanalítica, ruborizaría os educadores maioritariamente de orientación cognitiva. Porén, a pesar de que a psicanálise non podía resolver ou curar un trastorno como o autismo, si que nos achegou contar cunha formación e visión máis ampla de cara a unha mellor comprensión e análise deste trastorno.

O autismo, parafraseando a Éric Laurent no seu libro: *La batalla del autismo. De la clínica a la política*³, “Trátase dunha batalla, si, na que se anoan tres ordes: clínica, ética e política. Porén, o que oficia aquí, de forma paradoxal, como cuarta área, é o real mesmo, o real sen lei, personificado no que Laurent chama «o real do autismo na psicose». En efecto, cando a persoa con autismo, que parecía o refén máis propicio para o discurso cientifista, é sometido a todos os intentos posibles de redución a unha lei (no sentido en que se fala das «leis naturais»), o real que por el responde mostra a imposibilidade desa mesma operación”.

“O autismo é pois unha demostración viva de que o real máis humano se atopa máis alá de calquera redución posible. Non só encarna unha obxección ás supostas leis da ciencia, senón que tamén pon en crise os intentos autoritarios das burocracias sanitarias na súa operación de control antidemocrático das poboacións, de natureza fundamentalmente biopolítica”.

3 *La batalla del autismo. De la clínica a la política*. Laurent, E. (2013). Navarin/Le champ freudien. Ediciones Grama.

Acompañamento no traballo das persoas con autismo

Con relación ao tema “coidados/coidar/coidadores e coidadoras”, a palabra máis próxima, é a de acompañante que axuda a persoa con autismo de forma personalizada. Un coidado feito a medida, que corrixe a desigualdade entre a persoa que a coida e a coidada. Á soidade autista, contrapoñáselle o acompañamento. Así o coidado definírase como unha acción de acompañar: “estiveron presentes moitos amigos no acompañamento do féretro” (RAG).

Cando falamos do dereito ao traballo da persoa con autismo, baseándonos en que o traballo é unha lei para todas, empregamos o acompañamento como o elemento máis fraternal, solidario e social do ser humano. O propio Sigmund Freud no *Malestar na cultura* (1929/1930), comenta: “despois de que o home... descubrira que estaba na súa man... mellorar a súa sorte sobre a terra mediante o traballo, non lle puido ser indiferente que o outro traballara con el... así o outro adquiriu o valor do colaborador, con quen era útil vivir en común...”. O acompañamento no traballo como soporte, pode ser físico, cultural, educativo ou sociolaboral. Os apoios permanentes ou xeneralizados, amplos, recíprocos e intensos.

Actualmente estase a falar continuamente de inclusión social, e nós pensamos que a mellor inclusión ten que ser, e non hai outra, que a través do traballo. Unha vez máis Freud no seu texto *O porvir dunha ilusión* (1927), refírenos: “Ningunha outra técnica de condución da vida liga o individuo tan firmemente á realidade, como a insistencia no traballo... o traballo é pouco apreciado como vía cara á felicidade polos seres humanos... desta natural aversión dos homes ao traballo, derivan os máis difíciles problemas sociais...”. E aínda Freud, neste mesmo texto nos indica: “Toda cultura descansa na compulsión ao traballo e na renuncia da pulsión e por iso inevitablemente, provoca oposición nos afectados por tales requirimentos”.

O coidador, coidadora ou acompañante da persoa con autismo, deben estar moi atentos ao desenvolvemento postindustrial, e na medida do posible intervir nel. Isto significa que mentres investigamos a mellor maneira de buscarlle un posto laboral á persoa con discapacidade, non podemos renunciar a codeseñar e incidir na transformación (que en boa medida pode ser recuperación) do sistema de produción, de modo que o traballo dunha persoa con discapacidade ou con trastorno do espectro do autismo chegue a ser, nun futuro non moi afastado, produtivo e incluso desde un punto de vista empresarial. E porque non, os nosos centros de persoas adultas con autismo, chegar incluso a autofinanciarse aínda que soamente sexa parcialmente co traballo de acompañamento na comunidade de usuarias e coidadoras.

Porén, a irrupción da COVID-19, seguindo o discurso de Victoria Camps, pon de actualidade, máis ca nunca o concepto mesmo de coidado, coidador e coidadora, que iría máis alá do propio acompañamento. O seu libro *Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo*⁴, desenvolve en todos os seus capítulos unha reflexión propia dunha persoa

4 *Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo*. Camps, V. (2021). Arpa&Alfil Editores, S. L.

do eido da Filosofía moral e política, que imparte as súas aulas na UAB, e aparece no momento mais oportuno. A ética do coidado, a que fai referencia certamente convértese nun tema central e indispensable como consecuencia da pandemia da COVID-19.

Moitas cousas terán que cambiar de aquí en diante, con relación ao que debemos poñer como fundamental na vida dos seres humanos. “Hai que recoñecer que existe un dereito a ser coidado e un deber de coidar que non admiten excepcións –Camps–, que afecta a todo o mundo e cuxa responsabilidade terá que ser asumida individual e colectivamente”.

Os coidados na persoa con autismo como ética humana

Foron algunhas feministas, seguidoras dun estudo de Carol Gilligan –citado por Camps– que fixo época, as que empezaron a pensar: “Sobre o coidado como un valor que non podía ser ignorado por máis tempo. Coidar non era un deber só feminino, senón democrático... as poboacións envellecen grazas a que as expectativas de vida son maiores; o envellecemento comporta un maior nivel de dependencias que hai que atender; as discapacidades de todo tipo, son hoxe máis visibles, afortunadamente, e a forma de tratalas é máis digna; as mulleres xa non poden nin deben facerse responsables elas soas de “coidar” aos seus achegados máis próximos cando o coidado require máis tempo do normal. Se o coidado dos nenos está bastante organizado coa escolarización, aínda que haxa que progresar no terreo cos máis pequenos, o coidado dos maiores é un problema mal resolto que esta demandando análises, debates e recursos urxentes”.

“A pandemia da COVID-19, como todas as crises, ten algúns elementos positivos que convén aproveitar. Eu mesma quizais non me decidise a escribir este libro sobre a ética do coidado se os varios confinamentos que estamos sufrindo non regalasen un montón de horas extras coas que non contaba para poder ler e escribir sobre o tema... Da aceptación da devandita realidade dedúcese que hai que delimitar e recoñecer cales son os coidados máis urxentes e necesarios, e determinar así mesmo quen debe facerse cargo deles... Os permisos de maternidade e paternidade, as políticas de conciliación as excedencias para atender a pais e nais enfermos ou dependentes, a oferta de gardarías públicas, son formas indirectas de axudar as familias a exercer tarefas de coidado. Por non falar dunha das cuestións que a pandemia revelou como unha das materias pendentes máis escandalosas das sociedades supostamente avanzadas; as residencias xeriátricas como espazos de coidado, quizais nin os máis idóneos nin os máis humanos, para atender os anciáns na última etapa da súa vida (Camps)”.

“Coidar consiste nunha serie de prácticas de acompañamento, atención, axuda ás persoas que o necesitan, pero ao mesmo tempo é unha maneira de facer as cousas, unha maneira de actuar e relacionarnos cos demais. O coidado é un traballo, gratuíto ou remunerado, pero non é un traballo calquera. Coidar implica desprezar toda unha serie de actitudes que van máis alá de realizar unhas tarefas concretas de vixilancia, asistencia, axuda ou control; o coidado implica afecto, acompañamento, aproxima-

ción, respecto, empatía coa persoa a quen hai que coidar. Unha relación que debe ocultar a asimetría que por definición a constitúe”.

A autora, nesta introdución do seu libro, advírtenos que: “ademais de realizar un percorrido polas dimensións fundamentais do coidado e o que representa como unha opción de progreso, os capítulos que seguen desenvolven o papel que as relacións de coidado xogan na mellora da democracia. Inténtanse calar as voces aínda resistentes a colocar o coidado nun lugar prominente contraponéndoo á xustiza. Xustiza e coidado son valores complementarios, pois as categorías anexas ao coidado rompen un repartimento de roles que non se sostén nin xustifica desde o principio de igualdade”.

“Privilexiar categorías masculinas –eu, razón, mente– en detrimento doutras consideradas femininas –as emocións, o corpo, as reciprocidades–, o feito de manter esa división binaria que distribúe as funcións de cada xénero, implica manter o patriarcado e debilitar a democracia. Introducir o coidado na vida pública significa dar un paso decisivo no intento de acabar coas denominacións de todo tipo. Como di Carol Gilligan: “Nun contexto patriarcal, o coidado é unha ética feminina; nun contexto democrático, o coidado é unha ética humana”.

Conclusión

Acordes con Camps, vivimos nun «tempo de coidados». Un tempo en que os enormes avances científicos e tecnolóxicos contrastan coas desigualdades lacerantes, exclusións, pobreza e marxinações incomprensibles. A esperanza de vida aumenta pero non sabemos se o fai dunha maneira axeitada. Facer do coidado un obxectivo político significa atacar os vicios que lastran os servizos públicos e que fan das administracións, organismos pouco aptos para cumprir a súa misión máis propia, a de atender e auxiliar a cidadanía máis necesitada. Significa deseñar estruturas que propicien a redistribución das obrigas de coidarnos mutuamente. Significa así mesmo tomarse en serio a chamada «transición ecolóxica» e facer do coidado a «casa común» unha preocupación sostida e prioritaria”.

“A ética do coidado esixe que nos vexamos a nós mesmos, as nosas relacións cos demais e coa natureza en xeral desde unha perspectiva nova. Non contraria a que foi prevalente polo menos desde a modernidade, senón tendente a atacar todas aquelas disfuncións que puxeron a dominación e a depredación por diante da cooperación e a reciprocidade”.

Carol Gilligan, sostén no seu libro: *A moral e a teoría. Psicoloxía do desenvolvemento feminino* (1987), que o coidado é un valor tan importante como a xustiza. É un erro pensar que o interese das persoas con discapacidade ou dependencia é un interese particular e non un interese colectivo. É “o interese da sociedade política enteira e esencial no seu concepto de ben común”.

A dimensión profesional e humana das coidadoras, coidadores e acompañantes, ten que estar como elemento preferente no sistema organizativo dos centros e servizos

que dan atención as persoas maiores, as persoas con discapacidade, e por suposto as persoas con autismo todo ao longo da súa vida. O traballo político e democrático foi cuestionado, como sucede en tantos casos, coa irrupción da pandemia COVID-19, onde os sectores máis fráxiles, o caso das persoas maiores, foi o máis castigado. Temos necesariamente, en función do acontecido que rescatar o máis apreciado polos seres humanos, sentirse coidados e acompañados.

Bibliografía

- ARANGUREN, L. (2020). Es nuestro momento. El paradigma del cuidado como desafío educativo. Fundación SM.
- ARTETA, A. (2020). Y solo será silencio. Editorial Pre-Textos.
- BEAUVOIR, S de. (1949). Le deuxième sexe (O segundo sexo). Editorial Gallimard.
- BOWLBY, J. (1982). O Vinculo Mai-Filho e a Saúde Mental. Apresentação e introdução por Cipriano Luis Jiménez Casas. Edita: Galiza Editora. Associação Socio-Pedagógica Galega.
- BUSQUETS, E. (2020). Ética del cuidado en las ciencias de la salud. Edt. Herder.
- BURGÉRE, F. (2011). L'Éthique du Care. Presses Universitaires de France.
- CAMPS, V. (2021). Tiempo de cuidados, Otra forma de estar en el mundo. Arpa & Alfíl Editores, S. L.
- CAMPS, V. (2019). Virtudes públicas. Edt. Arpa.
- CAMPS, V. (2011). El gobierno de las emociones. Edt. Herder.
- CARRASCO, C., BORDERIAS, C., y TORNS, T. (2011) (Eds.), El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas. Los Libros de la Catarata.
- FREUD, S. (1978). Obras completas. Sobre la versión castellana. Amorrortu Editores S. A., Icalma 2001. Buenos Aires.
- ELIAS, N. (1982). La soledad de los moribundos, Fondo de Cultura Económica.
- FOUCAULT, C. (1994). Hermenéutica del sujeto. Ediciones de la Piqueta.
- GILLIGAN, C. (1982). In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Developmental. Cambridge (trad. Esp.: La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino, 1987). Fondo de Cultura Económica, 1994.
- GILLIGAN, C (2013). El daño moral y la ética del cuidado, en La ética del cuidado, Cuadernos de la Fundación Victor Grífols i Lucas, nº 30.
- HAYDÉE IMBRIANO, A. (2003). La cosa lacaniana: el retorno a Freud. Decana del Departamento de Psicoanálisis. Directora del Master en psicoanálisis. Universidad Kennedy.
- HEATH, I. (2008). Ayudar a morir. Edt. Katz.

- JIMÉNEZ CASAS, C. L. (1989). *As voces de mármore. Autismo e Psicoses Infantís en Galicia*. Xerais Universitaria.
- JONAS, H. (1995). *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Edt. Herder.
- KATRINE, M. (2016). *¿Quién le hacía la cena a Adam Smith?* Edt. Debate.
- LAURENT, E. (2013). *La batalla del autismo. De la clínica a la política*. Grama ediciones. Buenos Aires
- LEFORT, Rosine & Robert. (1984). *Diálogos sobre clínica de la infancia*. Participan: Francisco Estévez, Cipriano L. Jiménez Casas, Fernando de Vicente. Serie encuentros. Ediciones Paradisio. Barcelona.
- MASOTTA, C. (2021). *Tenemos que encontrar un lugar donde encontrarnos*. Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano. Barcelona.
- MASOTTA, O. (1977). *Lecciones de Introducción al Psicoanálisis. Volumen 1*. Granica Editor, S. A. Barcelona.
- MORIN, E. ((1974). *El hombre y la muerte*. Editorial Kairós.
- MIYARES, A. (2021). *Distopías patriarcales. Análisis feminista del “generis moqueer”*. Edt. Cátedra.
- PULEO, A. (2011). *Ecofeminismo. Para otro mundo posible*. Edt. Cátedra.
- ROUDINESCO, e., (2019). *Diccionario Amoroso del Psicoanálisis*. Penguin Random House. Grupo Editorial.
- SENNETT, R. (2003). *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. Editorial Anagrama.
- SITGES-SERRA, A. (2020). *Si puede no vaya al médico*. Edt. Debate.
- TUBERT, S. (2003). *Del sexo al género. Los equívocos de un concepto (Feminismos)*. Ediciones Cátedra. Universidad de Valencia.
- YANGUAS, J. (2020). *No vivimos en un cuadro de Hopper*. El País.

XXV AÑOS DE MAREMAGNUM
CONOCIMIENTO Y CUIDADOS DEL AUTISMO

AUTISMO GALICIA

EDITORIAL

Tal como destaca el profesor emérito de la USC Juan J. Gestal Otero, que encabeza los artículos de esta entrega de *Maremagnum* núm.25, 2021, en su artículo: COVID-19 y autismo “la pandemia tuvo importantes repercusiones en la salud y bienestar de las personas con TEA y sus familias, con mayores dificultades en el manejo de las actividades diarias, especialmente en las de tiempo libre y en actividades estructurales, sufriendo niveles altos de ansiedad y menos bienestar. El mantenimiento de las rutinas, se vió alterado, y las personas con TEA sufrieron más trastornos del sueño que agravaron sus problemas sociales y emocionales, con más frecuencia de ansiedad, irritabilidad, obsesión, hostilidad e impulsividad. La interrupción de la asistencia médica comportó menos apoyo terapéutico y la disminución de los diagnósticos de TEA agravaron sus problemas sociales y emocionales”.

Por eso, tal como comentábamos en la editorial del pasado año 2020, el impacto del COVID-19, supuso dar la máxima prioridad, como sigue siendo este 2021, al acompañamiento de los cuidados, en consonancia con las recomendaciones y asesoramiento de las autoridades sanitarias, sumada a la ejemplar complicidad familiar y social, sin olvidarnos de las tareas diarias de los trabajadores/cuidadores y profesoras/educadoras de atención directa o personal, en los centros de día y residencias de personas adultas con autismo, centros de educación especial y servicios de diagnóstico y atención temprana, en Galicia.

Afortunadamente la angustia existencial generada por la pandemia el pasado año 2020, fue cediendo, y en el momento en el que estamos redactando esta editorial, la situación sanitaria y epidemiológica va progresivamente mejorando, sin que esto suponga que las cosas ya no volverán a ser lo que eran. Por ello, lo más importante en los momentos más críticos de la pandemia fue, y debería de seguir siendo en palabras del Dr. Miguel Ángel Vázquez, presidente de la Sociedad Gallega de Gerontología y Geriatría y patrón de la Fundación Menela, la información y la transparencia.

El refuerzo del trabajo de colaboración bajo el liderazgo de las direcciones de las redes de servicios para el autismo de Galicia, tuvo muy presente evitar pronunciamientos o posturas corporativas de los profesionales, incidiendo por la contra, en las actuaciones básicas y prioritarias en uno de los momentos de preocupación y

angustia, y sobre todo, de la incerteza creada con relación a las medidas que hay que tomar en cada momento concreto en el caso de personas infectadas.

La labor de los equipos y talleres de enfermería fue clave y fundamental, con un permanente contacto con la red hospitalaria y centros de salud, en su respectiva área donde se sitúan los centros de servicios para personas con autismo, en Galicia. Por otro lado, la Federación Autismo Galicia, mantuvo en todo momento una relación permanente con las Consellerías más implicadas en el tema covid-19, como fueron las de Sanidad y Política Social. No siempre las demandas de nuestro sector fueron cumplidas, en los primeros momentos de la pandemia, con toda seguridad, por la incerteza y falta de medios para tratar y resolver todos los problemas creados por una crisis sanitaria de tal envergadura a causa de la pandemia del COVID-19.

Las buenas prácticas de higiene, prevención y vida saludable, y como llevarlas a cabo, fueron una vez más y continúan siendo, prioritarias en todos los servicios, centros educativos y residencias de personas con autismo, en estrecha colaboración con sus familias y su medio. Los momentos de incerteza y confusión del 2019 y 2020, se están superando en gran medida por el proceso de vacunación iniciado en el 2020, en el que tienen preferencia, no podía ser de otra manera, las personas con autismo y sus trabajadores de los centros residenciales. Tal y como manifestó la OMS y ratificaron los gerontólogos gallegos: “lo ocurrido en las residencias de mayores a lo largo de la pandemia covid-19 fue una tragedia”.

Revisar y/o cambiar el modelo de los centro de día y residencias para personas mayores con autismo, con nuevas propuestas en función de lo que ha pasado, es una tarea urgente que hay que tener mucho en cuenta. El colectivo de personas adultas con autismo, están entrando en la fase de personas mayores, a las que tenemos que acompañar, cuidar y respetar a lo largo de su vida. El cuidado, como dice Carol Gilligan, citado por Victoria Camps: “En un contexto patriarcal, el cuidado es una ética femenina; en un contexto democrático, el cuidado es una ética humana.”

Podrán observar los lectores que este núm.25 de la revista *Maremagnum*, los artículos desarrollados son muy variados con relación a las ediciones de años anteriores, que giraban entorno a un tema nuclear que era analizado por diferentes especialistas, como p.ej., fueron la educación, la salud, la cultura...la situación vivida por el covid-19, no nos ha permitido ir más allá que cumplir con la responsabilidad de continuar con la publicación de cara a esta nueva entrega, eso sí, con la ayuda generosa y desinteresada, como casi siempre de unos colaboradores, como decimos en Galicia “buenos y generosos”. Es extremadamente raro, que a la llamada de *Maremagnum*, en favor de una publicación gallega sobre el trastorno del espectro del autismo, editada y subvencionada por la Administración pública (Xunta de Galicia), distribuida gratuitamente en papel a través de su página web: www.autismogalicia.org no les ofreciesen su colaboración. Nuestro agradecimiento a las autoras y los autores, 2021.

Ana M. Castro-Martínez, analiza: “el acceso a la justicia para personas con TEA. Volenti Nihil Difficile (Querer es Poder) de las personas con discapacidad, ahondando de forma sucinta al ámbito legal en el cual se enmarca el derecho a acceder a la justicia en condiciones de igualdad, ponineod en evidencia algunas carencias del sistema, así como posibles soluciones con la finalidad de impulsar el genuíno acceso a la justicia enfocado a la efectividad en las personas con TEA”.

Xurxo Mariño nos relata la evolución del lenguaje y autismo: lecciones desde el Paleolítico, como: “uno de los grandes problemas de la ciencia actual ya que, por lado, se trata de ahondar en la propia naturaleza humana, pero, para realizar las investigaciones no existen pistas directas con las que trabajar. Las hipótesis se construyen a partir de datos indirectos que provienen de la paleoantropología, la lingüística, la neurociencia y otras disciplinas. En el artículo se indican varios descubrimientos en la investigación sobre el autismo que pueden tener relevancia en los avances sobre la evolución del lenguaje y también sobre el estudio de las características cognitivas de los humanos del Paleolítico Superior”.

Isabelle Touton, desarrolla que : “María Gallardo, hija del ilustrador y autor del cómic, Miguel Gallardo, se transformó en una heroína transmedia desde que su padre empezó a contar su relación con su hija autista en la novela gráfica: <María y yo>, mezcla de texto ilustrado e historieta. Se ramificó, reformuló y migró a cortometraje de animación, al cómic digital y a un largometraje documental en la que María y Miguel actuaron, representando sus propios roles. La historia de María ha contribuido a popularizar ciertos conocimientos sobre las vivencias, emociones y experiencias sensoriales y cognitivas de la persona con TEA. Cada medio modifica el mensaje, privilegia un punto de vista y le transmite al lector y a la espectadora una experiencia distinta, que depende también del momento en el cual emerge, de la edad de María, y de las circunstancias de creación del padre”.

Manuel Gago nos describe como el tema: “de las posibilidades que ofrecen las tecnologías digitales como apoyo al tratamiento de los trastornos del espectro del autismo (TEA), fueron enumeradas y enunciadas en la bibliografía académica y en numerosas experiencias. El presente artículo pretende revisar como la cultura digital, las transformaciones tecnológicas y las nuevas dinámicas del mercado de la informática de consumo en los últimos años pueden abrir nuevas potencialidades para estos tratamientos”.

Ana Luengo Palomino, en su ensayo, reflexiona sobre: “su aprendizaje como madre de un hijo diagnosticado con TEA desde los tres años, y sobre la representatividad artística del autismo. A partir de diferentes ejemplos de la literatura, el cine y la televisión, y de su propia experiencia, se pregunta qué tipo de arte necesitamos para favorecer la convivencia y la inclusión de las personas del espectro. Porque, aunque es más que necesaria la presencia del autismo en los medios de comunicación, optar

por una imagen extraordinaria ó mágica de este, favorece la esterotipación de las personas del espectro”.

Serafín González Prieto en su artículo “Biodiversidad se escribe con tres “E”, o quizá con cuatro”, formula: “seamos egoístas, escuchemos la advertencia silenciosa de la naturaleza. Apliquemos todos los conocimientos de Economía para evaluar cuánto podemos ganar y ahorrar si la escuchamos. Y mientras gozamos la estética de la naturaleza y la biodiversidad, no solo escuchándola si no con todos nuestros sentidos, aprovechamos para reflexionar un poco sobre nuestro papel en el embrollo de la vida: seguramente descubriremos que por ética debemos conservar la biodiversidad”.

Paula Sánchez Muíña (persona con autismo), su hermana Nuria Sánchez Muíña y sus padres, Conchi Muíña Romay y Antón Sánchez Varela, nos relagan con su libro: *Donde el tiempo no funciona*. En la reseña de la contraportada del libro leemos: “Porque no hay dos personas iguales, porque el tiempo no es el mismo para todas, porque puedes correr toda la vida sin conseguir llegar. Por eso, y por muchas cosas más, esta búsqueda, a veces sorprendentemente divertida, a veces reveladora de la visibilidad de otras, te hará cuestionarte por qué o era dónde? Por ello, principalmente, intenta transmitir de una forma positiva que en nuestras vidas siempre habrá circunstancias dolorosas para las que no encontramos solución, pero si podremos determinar cómo afrontaremos ese sufrimiento”.

Cipriano Jiménez, destaca como la dimensión profesional y humana de las cuidadoras, cuidadores y acompañantes, tiene que estar como elemento preferente en el sistema organizativo de la red de centros y servicios que les prestan atención a las personas mayores, a las personas con discapacidad, y, por supuesto, a las personas con autismo todo a lo largo de su vida. Con la irrupción del COVID-19, donde los sectores más frágiles, el caso de las personas mayores, fue el más castigado, tenemos necesariamente en función de lo ocurrido, que rescatar lo más apreciado por los seres humanos, sentirse cuidados y acompañados.

Iván Rodríguez Arias “Chephoner”, es un muralista vigués que lleva más de 20 años pintando y decorando locales, paredes y muros por toda la geografía gallega, de cara a combatir el feísmo urbano y convertirlo en arte. Participa con otros artistas locales, nacionales e internacionales, desde 2015 en el Festival Anual de Arte Urbana *Vigo cidade de cor*, Cheph, fue invitado a realizar la portada de *Maremagnum*, 2021, después de el éxito en la realización de un “taller de graffiti” al aire libre, con la colaboración y participación de las alumnas y alumnos con autismo del Centro de Educación Especial Menela.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director de *Maremagnum*

COVID-19 Y AUTISMO

Juan Jesús Gestal Otero ¹

RESUMEN

La pandemia de COVID-19 tuvo importantes repercusiones en la salud y el bienestar de las personas con TEA y sus familias, con mayores dificultades en el manejo de las actividades diarias, especialmente del tiempo libre y de las actividades estructuradas, sufriendo niveles altos de ansiedad y menor bienestar. El mantenimiento de las rutinas, se vio alterado, y las personas con TEA sufrieron mas trastornos del sueño que agravaron sus problemas sociales y emocionales, con más frecuencia de ansiedad, irritabilidad, obsesión, hostilidad e impulsividad. La interrupción de la asistencia médica conllevó menos apoyo terapéutico y disminución de los diagnósticos de TEA.

- 1 J. J. Gestal Otero (Muros, 1947), es doctor por la Universidad de Navarra y profesor emérito de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad de Santiago de Compostela. Director de la Cátedra institucional de Hidrología Médica USC-Balnearios de Galicia y Codirector del Curso Universitario de especialización en Vacunas; Académico numerario de las Reales Academias de Medicina (1995) y de Farmacia (2003) de Galicia y Director General de Salud Pública de la Xunta de Galicia (1996-97).

Organizó, entre otros, los primeros máster de Salud Pública y de Administración y Gestión Sanitaria de Galicia, de Técnicos Superiores de Prevención de Riesgos Sanitarios, así como cursos de especialización en vacunas. Participó en los Programas de Cooperación Interuniversitaria del Instituto de Cooperación Iberoamericana, e impartió numerosos cursos de formación continuada y conferencias en diversos foros de España, Portugal y América Latina siendo nombrado profesor visitante de las Universidad de Buenos Aires, Maimonides de Buenos Aires, Nordeste de la República Argentina, Nacional de Córdoba, Universidad de Ciencias Sociales y Empresariales de Buenos Aires, y Facultad de Medicina de Coímbra. Fue Director del Departamento de Psiquiatría, Radiología y Salud Pública (2002-2010); Decano de la Facultad de Medicina y Odontología, y Vicepresidente de la Conferencia Nacional de Decanos de Facultades de Medicina de España.(2011-2017); Coordinador del Programa de Doctorado de Salud Pública de la USC y miembro de la Comisión Ejecutiva de la Escuela de Doctorado Internacional; Coordinador del grupo de Santiago del CIBERESP, y del Grupo Plataformas y Metodología del IDIS. Dirigió 35 proyectos de investigación, 51 tesis doctorales, y ha publicado 87 artículos en revistas internacionales y nacionales; 27 libros y 48 capítulos en otros libros publicados.

Insignia de Oro de la USC (2017), Hijo Predilecto y Medalla de oro de la Villa de Muros (A Coruña, 2018); Medalla de oro de la Academia Médico-Quirúrgica de Santiago de Compostela (2018); Doctor Honoris Causa por la Universidad San Luís Gonzaga de Ica-Perú (1997); Académico Correspondiente Extranjero de las Academias Nacionales de Medicina de Buenos Aires (1995) y de Paraguay (2002); Miembro de Honor de la Asociación Médica Argentina y de la Sociedad Cubana de Microbiología.

- * Facultad de Medicina. c/ San Francisco s.n. 15782. Santiago de Compostela. Tfno. 609521041. jjgestalo@gmail.com

Pandemia, crisis sanitaria, cuarentena y confinamiento

La pandemia de COVID-19 es una gravísima crisis sanitaria sin precedentes recientes que ha obligado a establecer para su control medidas como el distanciamiento social, cuarentenas y el confinamiento domiciliario que conllevan un gran impacto socioeconómico y psicológico con importantes repercusiones familiares. (1-2)

Algunos estudios identificaron como factores estresantes durante la cuarentena, su duración, el miedo a la infección, la frustración y el aburrimiento, la información inadecuada, las finanzas y el estigma. Durante este período, los niños vieron sus rutinas cambiadas por completo y tuvieron que respetar reglas no siempre comprensibles para ellos (por ejemplo, desinfectarse las manos, no tocarse los ojos ni la nariz y cubrirse la boca). (3)

Las familias han sufrido cambios súbitos y de gran impacto durante la pandemia. El confinamiento prolongado y el desempleo aumentaron el riesgo de un mayor consumo de alcohol y otras sustancias, el maltrato de la pareja, las discordias familiares, y el maltrato y abuso sexual infantil. (2) El confinamiento supone una convivencia continua con otras personas que exige cambios en la dinámica familiar. Las familias expuestas previamente a violencia intrafamiliar continuarán con un riesgo latente, y cuantas más dificultades económicas tengan los maltratadores y mayor duración el aislamiento, más posibilidades hay para el maltrato. (4-5)

Una cuarentena prolongada, el temor a la infección, la frustración y el aburrimiento, la falta de contacto con sus compañeros y profesores, la falta de espacio en casa y las pérdidas de sus seres queridos generan repercusiones psicológicas en los niños y adolescentes, (6) pudiendo aquellos con un trastorno psiquiátrico presentar exacerbación de sus síntomas. Durante la pandemia, en China se presentaron más casos de depresión y ansiedad en los adultos, (7) que son factores de adversidad potenciales para los niños y adolescentes convivientes. En general, los niños sobrellevan mejor estas situaciones si tienen a un adulto estable y tranquilo a su lado, pero además de los factores del entorno familiar, se debe tener presentes los factores individuales: características del niño (como su temperamento), los antecedentes de adversidad, afrontamiento y resiliencia, que en conjunto modularan la respuesta a la amenaza. Para algunos niños el cierre de los colegios conllevó no solo no tener acceso a la educación, sino también a la alimentación, la pérdida de contacto con sus compañeros y profesores y no poder realizar sus actividades deportivas y de tiempo libre, entre otras. (8)

Aunque afortunadamente los niños soportaron una menor carga de enfermedad por la COVID-19, sí experimentaron los efectos adversos de la pandemia. (9-10) La suspensión de la educación presencial, de las actividades extracurriculares, de las actividades sociales y de la atención médica de rutina amenazaron su bienestar físico y mental.

Pandemia y TEA

La pandemia fue aún más perturbadora para aquellos con necesidades especiales de salud como las personas con TEA, que son especialmente vulnerables ante una crisis sociosanitaria como la pandemia de COVID-19 (11) debido a las propias características nucleares del trastorno que hacen que la persona experimente dificultades significativas para comprender y adaptarse a la situación, por sus dificultades de comunicación, de comprensión social y de manejo de las relaciones interpersonales, y de comportamiento. Tienen además un mayor riesgo de contagio y mortalidad asociado a la COVID-19 relacionado con condiciones comórbidas de salud física y salud mental, dificultades para identificar y comunicar el dolor o malestar con el consiguiente retraso en la detección de la enfermedad, la exposición a contextos de alto riesgo, dificultades para comprender y respetar las medidas de protección establecidas y barreras en el acceso a la atención sanitaria u hospitalaria. Por último tienen también un mayor riesgo de verse excluidas o discriminadas por razón de su discapacidad en la atención sanitaria. Los niños con TEA fueron particularmente vulnerables a las consecuencias negativas de la pandemia, que les afectó de manera desproporcionada. (12-13)

El TEA a menudo coexiste con discapacidades físicas, incluidas la epilepsia y la parálisis cerebral, que pueden aumentar el riesgo de complicaciones graves por COVID-19. (14-15) También se ha apuntado la posibilidad de que los TEA pudieran ser un factor de riesgo de COVID-19, (16) al presentar varias comorbilidades que potencian una situación de inflamación crónica de bajo grado (función inmune anormal con respuestas inmunitarias innatas y adaptativas anormales, inflamación, desregulación de citoquinas y presencia de autoanticuerpos), (17-18) y tener las personas con afecciones inflamatorias crónicas de bajo grado, como diabetes, obesidad o insuficiencia cardíaca crónica, un mayor riesgo de desarrollar un Síndrome de Dificultad Respiratoria Aguda (SDRA) debido al COVID-19. (19)

Aunque el TEA parecía ser un trastorno raro, su prevalencia aumentó a nivel mundial de manera constante en los últimos años, (20-23) suponiendo 1 de cada 100 nacimientos, aunque en algunos países se han identificado cifras aún más elevadas, lo que podría deberse a mejoras en el diagnóstico, una mayor concienciación social y también a cambios en los factores de riesgo reales. (24) Los CDC señalan que 1 de cada 68 estudiantes en edad escolar podría presentar un trastorno de este tipo, y se estima una prevalencia mundial del 0,76%, (25-27) afectándose más los varones, con una razón de masculinidad de 3:1. En Europa viven más de 3,3 millones de personas con un TEA, y en España se calcula que más de 450.000 personas, aunque las estadísticas oficiales evidencian que muchas de ellas no están adecuadamente identificadas ni diagnosticadas. (11) Como una de las afecciones del neuro-desarrollo más frecuentes y graves, los TEA representan una carga significativa en la salud pública, con un costo total anual estimado de 250.000 millones de dólares en los Estados Unidos. (28)

En los niños con TEA es muy importante el mantenimiento de las rutinas, (29-31) desempeñándose mejor cuando las rutinas diarias son predecibles, pero la pandemia

eliminó toda esa previsibilidad. El cierre de las escuelas y de los servicios psiquiátricos especializados y centros de día, que les brindaban seguridad, familiaridad, estabilidad y una rutina estructurada, aparte de prestarles diversas terapias para mejorar su desarrollo psicológico y bienestar, supuso un problema importante para ellos.(32)

Los jóvenes con TEA requieren tratamientos multimodales y suelen participar varias horas semanales en intervenciones con terapeutas especializados en sus casas, hospitales o centros especializados. Durante el confinamiento, posiblemente no han recibido igual apoyo presencial de los terapeutas ni intervenciones en el exterior, y como consecuencia de las limitaciones del servicio, algunas personas con TEA pueden haber sufrido una regresión en el desarrollo y numerosos trastornos. También la interrupción de la atención médica habitual habrá resultado en una disminución de los diagnósticos de autismo, ya que los niños de 18 a 24 meses pueden tener sus visitas de niño sano y sus exámenes de detección de TEA pospuestos o cancelados, y el tratamiento tardío del TEA empeora gravemente los resultados cognitivos y conductuales. (33-34)

Impacto de la pandemia en las personas con TEA

Los jóvenes con TEA presentan con frecuencia trastornos de ansiedad, (35) y la situación de aislamiento puede ser para ellos algo difícil de asimilar, provocándoles durante los primeros tiempos del confinamiento un incremento de las estereotipias, como conducta adaptativa que irá desapareciendo, y también un aumento de los movimientos a medida que se postergue la salida a los sitios que solía disfrutar. Igualmente, sus padres experimentan más estrés que los padres de niños con otras discapacidades. (36)

En diferentes estudios (37-39) se ha observado que los niños con TEA tienen una mayor prevalencia de trastornos del sueño que los niños con desarrollo normal y los que tienen otras discapacidades del desarrollo neurológico. Serhat Türkoğlu y cols., (40) estudiaron en Turquía, durante el confinamiento, la relación entre el cronotipo, los problemas de sueño y la gravedad de los síntomas en 46 niños de 4 a 17 años con TEA, observando una puntuación más alta (cronotipo E o vespertino)² y problemas de sueño en comparación con la situación de no confinamiento, y que la gravedad de los síntomas del autismo estaba mediada por problemas del sueño. Ya se había demostrado que las dificultades emocionales eran más comunes en los cronotipos E. (41)

En el norte de Italia, una de las regiones europeas más afectadas, Marco Colizzi y cols., (42) observaron que la pandemia supuso un importante desafío para el 93,9%

2 Los tipos E se duermen más tarde en la noche, se despiertan más tarde y tienen un ritmo de sueño / vigilia relativamente inestable que otros tipos. Los tipos E prefieren comenzar sus actividades físicas y mentales diarias más tarde y son más productivos en las últimas horas del día. Además, el carácter de los tipos M difiere del tipo E en muchos aspectos.

de las familias, con mayores dificultades en el manejo de las actividades diarias, especialmente del tiempo libre (78,1%) y de las actividades estructuradas (75,7%) en el 35,5% y el 41,5% respectivamente de los niños con problemas de conducta más intensos y frecuentes. Los problemas de comportamiento anteriores a la pandemia predijeron un mayor riesgo de problemas de comportamiento más intensos y frecuentes. A pesar de que los niños con TEA recibían diferentes tipos de apoyo, que también requerían intervenciones especializadas (19,1%) o de emergencia (1,5%), surgieron una serie de necesidades, incluida la recepción de más apoyo sanitario (47,4%), especialmente el apoyo a domicilio (29,9%), así como las intervenciones para abordar una cuarentena potencialmente perturbadora (16,8%). La pandemia aumentó las dificultades en las personas con TEA.

En China, Saijun Huang y cols., (43) estudiaron el impacto de la pandemia en niños con TEA y sus familias, observando en la mitad de los niños problemas para dormir mostrando algunos un agravamiento de sus problemas sociales y emocionales. Tres quintas partes de los niños con TEA no tenían acceso a rehabilitación profesional y más de la mitad de las familias carecían de asesoramiento, destacando la necesidad de ayuda a los padres para mejorar sus habilidades de control social y emocional de los niños con TEA.

En Portugal, Amorin y cols., (44) estudiaron cómo los niños con TEA y sus padres, en comparación con familias sin TEA, vivieron el aislamiento social en sus hogares durante el cierre escolar por la pandemia. Los niños con TEA tuvieron una mayor frecuencia de cambios en el comportamiento, siendo sus causas principales la ansiedad (41,7%), irritabilidad (16,7%), obsesión (11,1%), hostilidad (5,6%) e impulsividad (2,8%), así como un impacto negativo de la cuarentena en el manejo de las emociones. En lo que respecta al estrés y la ansiedad, los cuidadores puntuaron valores medios más altos de niveles de ansiedad en sí mismos que en sus hijos en ambos grupos, y en los niños con TEA niveles medios de ansiedad más altos que los controles, así como en los cuidadores de niños con TEA frente a los del grupo control. Estas diferencias fueron todas estadísticamente significativas. Los niveles medios de ansiedad también fueron más altos en los niños con TEA que no mantenían las rutinas que en los que las mantenían, teniendo estos niveles medios más altos de adaptabilidad a la cuarentena. También señalan que los padres de niños con TEA del estudio no notaron un impacto negativo en el desarrollo cognitivo de sus hijos, lo que quizás se deba a ser demasiado pronto para evaluar esas consecuencias, sin embargo, la suspensión de la educación especial y las terapias puede tener un impacto devastador en su desarrollo, y recomiendan evaluar las necesidades de estos niños lo antes posible.

Que los padres de niños con TEA experimentaran niveles medios más altos de ansiedad en comparación con los padres del grupo control, no es sorprendente, ya que el estrés en los padres de niños con TEA está bien documentado en la bibliografía y se ha atribuido a los comportamientos desafiantes del niño. (45-47) Estos padres además de las típicas demandas de padre, tienen que cuidar del comportamiento

(48-50) y emociones de sus hijos, con frecuencia impredecibles, y al tiempo afrontar todos los restantes compromisos familiares y laborales, (51) lo que incrementa sus problemas de salud tanto física como mental,⁵²⁻⁵³ e influye negativamente en su bienestar. (54-56) Talal Alhuzimi⁵⁷ estudió los efectos que de la pandemia había ocasionado sobre el estrés y bienestar emocional en 150 padres de niños con TEA de diferentes regiones de Arabia Saudí mediante una encuesta online, observando que se habían visto desfavorablemente afectados por la pandemia.

En resumen, los niños con TEA fueron una población particularmente vulnerable en la pandemia debido a la potencial exacerbación de los síntomas del TEA, al acceso limitado a la terapia y para sus cuidadores supuso una responsabilidad abrumadora.⁵⁸ Dicha vulnerabilidad es mayor que la de la población general, especialmente en el caso de aquellos que se han infectado o que han tenido que permanecer aislados.

Bibliografía

1. DUAN L, ZHU G. Psychological interventions for people affected by the COVID-19 epidemic. *Lancet Psychiatry*, 2020;7:300-302. [http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30073-0](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30073-0).
2. BROOKS SK, WEBSTER RK, SMITH LE, WOODLAND L, WESSELY S, GREENBERG N, ET AL. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet*, 2020;395:912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
3. NARZISI A. Handle the autism spectrum condition during the coronavirus (COVID-19) stay at home period: ten tips for helping parents and caregivers of young children. *Brain Sci*, 2020; 10: 207.
4. FERRER-PÉREZ V. Afrontando la pandemia COVID-19 y sus consecuencias desde la Psicología Social Feminista. *Int J Soc Psychol*, 2020;32:53-60.
5. PETERMAN A, POTTS A, O'DONNELL M, ET AL. Pandemics and violence against women and children CGD Working Paper 528. Washington DC: Center for Global Development. 2020, <https://www.cgdev.org/publication/pandemics-and-violence-against-women-and-children>.
6. WANG G, ZHANG Y, ZHAO J, ZHANG J, JIANG F. Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. *Lancet*, 2020;395:945-948.
7. GAO J, ZHENG P, JIA Y, ET AL. Mental health problems and social media exposure during COVID-19 outbreak. *PLoS One*. 2020;15:e0231924, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0231924>.
8. SAXENA R, SAXENA S. Preparing children for pandemics. En: Saxena S, editor. *Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Epidemiology, Pathogenesis, Diagnosis, and Therapeutics*. 1st ed. Singapore: Springer Nature Singapore, 2020.

9. COX DJ, PLAVNICK JB, BRODHEAD MT. A Proposed Process for Risk Mitigation During the COVID-19 Pandemic. *Behav Analysis Practice*, 2020;13:299–305. <https://doi.org/10.1007/s40617-020-00430-1>
10. SONG W, LI J, ZOU N, GUAN W, PAN J, XU W. Clinical features of pediatric patients with coronavirus disease (COVID-19). *Journal of Clinical Virology*, 2020;127:104377. <https://doi.org/10.1016/j.jcv.2020.104377>
11. CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA. Impacto de la crisis del covid-19 en el colectivo de personas con trastorno del espectro del autismo y en su tejido asociativo específico y especializado en España. Informe Ejecutivo, 30 de mayo de 2020.
12. HOUTING J. Stepping Out of Isolation: Autistic People and COVID-19. *Autism in Adulthood*, 2020;2(2) <https://doi.org/10.1089/aut.2020.29012.jdh>
13. LIU JJ, BAO Y, HUANG X, SHI J, LU L. Mental health considerations for children quarantined because of COVID-19. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 4(5):347-349. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30096-1](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30096-1)
14. RYDZEWSKA E, HUGHES-MCCORMACK LA, GILLBERG C, ET AL. Prevalence of sensory impairments, physical and intellectual disabilities, and mental health in children and young people with self/proxy-reported autism: Observational study of a whole country population. *Autism*, 2019;23(5):1201-1209. doi:10.1177/1362361318791279
15. NEUMEYER AM, ANIXT J, CHAN J, BENNETT A, FARMER J, PARKER RA. Identifying associations among co-occurring medical conditions in children with Autism Spectrum Disorders. *Academic Pediatrics*, 2019;19(3):300-306. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2018.06.014>
16. SOUSA LIMA ME, MAIA BARROS LC, FROTA ARAGÃO G. Could autism spectrum disorders be a risk factor for COVID-19? *Medical Hypotheses*, 2020;144:109899. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2020.109899>
17. MELTZER A, VAN DE WATER J. The role of the immune system in autism spectrum disorder. *Neuropsychopharmacology*, 2017, 42(1):284-98. <https://doi.org/10.1038/npp.2016.158>.
18. DEPINO AM. Peripheral and central inflammation in autism spectrum disorders. *Mol Cell Neurosci*, 2013;53:69-76. DOI: 10.1016/j.mcn.2012.10.003
19. WU C, CHEN X, CAI Y, ET AL. Risk factors associated with acute respiratory distress syndrome and death in patients with coronavirus disease 2019 pneumonia in Wuhan, China. *JAMA Intern Med*, 2020;180(7):934-943. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.0994>.
20. BOYLE CA, BOULET S, SCHIEVE LA, ET AL. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008. *Pediatrics*, 2011;127:1034-1042.
21. ELSABBAGH M, DIVAN G, KOH YJ, ET AL. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*, 2012;5(3):160-179. doi: 10.1002/aur.239.

22. BLENNER S, AUGUSTYN M. Is the prevalence of autism increasing in the United States? *BMJ*, 2014;348:g3088. Blenner S, Augustyn M. Is the prevalence of autism increasing in the United States? *BMJ*, 2014;348: 3088.
23. ZYLSTRA RG, PRATER CD, WALTHOUR AE, APONTE AF. Autism: why the rise in rates? *J Fam Pract*, 2014;63:316-320.
24. LYALL K, CROEN L, DANIELS J, ET AL. The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health*, 2017;38:81-102. doi: 10.1146/annurev-publhealth-031816-044318
25. MAENNER MJ, SHAW KA, BAILO J, ET AL. Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ* 2020;69(SS-4):1-12. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>.
26. HOLLY H, FEALCO C, SOARES N. Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational Pediatrics*, 2020;9(Suppl.1):S55-S65. doi: 10.21037/tp.2019.09.09.
27. CDC. Data & statistics on autism spectrum disorder. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
28. BUESCHER AV, CIDAV Z, KNAPP M, MANDELL DS. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA pediatrics*, 2014;168(8):721-728. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210
29. SANCHACK K, THOMAS C. Autism spectrum disorder: primary care principles. *Am Fam Physician*, 2016; 94: 972-979.
30. BAUMER N, SPENCE S. Evaluation and management of the child with autism spectrum disorder. *Continuum (Minneapolis, Minn)*, 2018;24:248-275. Baumer N, Spence S. Evaluation and management of the child with autism spectrum disorder. *Continuum (Minneapolis, Minn)*, 2018;24:248-275. doi: 10.1212/CON.0000000000000578.
31. HYMAN SL, LEVY SE, MYERS SM and Council on Children with Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 2020;145(1):e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>.
32. PALACIO-ORTIZ JD, LONDOÑO-HERRERA JP, NANCLARES-MÁRQUEZ A, ROBLEDO-RENGIFO P, QUINTERO-CADAVID CP. Trastornos psiquiátricos en los niños y adolescentes en tiempo de la pandemia por COVID-19. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 2020;49(4):279-288. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2020.05.006>
33. ZWAIGENBAUM L, BAUMAN ML, FEIN D, ET AL. Early screening of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 2015;136(Suppl.1):S41-S59. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667D>
34. ZWAIGENBAUM L, BAUMAN ML, CHOUERI R, ET AL. Early intervention for children with Autism Spectrum Disorder under 3 years of age: Recommendations

- for practice and research. *Pediatrics* 2015;136 (Suppl.1):560-581. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667E>
35. LAI MC, KASSEE C, BESNEY R, BONATO S, HULL L, MANDY W, ET AL. Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 2019;6:819–29.
 36. DROGOMYRETSKA K, FOX R, COLBERT D. Brief report: stress and perceived social support in parents of children with ASD. *J Autism Dev Disord*. 2020 (0123456789).
 37. JOHNSON CR. Sleep problems in children with mental retardation and autism. *Child Adol Psych Clin North Amer*, 1996;5(3):673–684. DOI: 10.1016/S1056-4993(18)30355-9
 38. SINGH K, ZIMMERMAN AW. Sleep in autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder. In: *Seminars in pediatric neurology*. Elsevier, 2015:113–125. DOI: 10.1016/j.spn.2015.03.006.9
 39. WIGGS L, STORES G. Severe sleep disturbance and daytime challenging behaviour in children with severe learning disabilities. *J Intel Dis Res*. 1996;40(6):518-528. DOI: 10.1046/j.1365-2788.1996.799799.x
 40. TÜRKÖĞLU S, UÇAR HN, ÇETİN FH, GÜLER HA, TEZCAN ME. The relationship between chronotype, sleep, and autism symptom severity in children with ASD in COVID-19 home confinement period. *Chronobiol Int*. 2020;37(8):1207-1213. doi: 10.1080/07420528.2020.1792485.
 41. DAGYS N, MCGLINCHEY EL, TALBOT LS, KAPLAN KA, DAHL RE, HARVEY AG. Double trouble? The effects of sleep deprivation and chronotype on adolescent affect. *J Child Psychol Psychiatry*, 2012;53(6):660-667. DOI: 10.1111/j.1469-7610.2011.02502.x
 42. COLIZZI M, SIRONI E, ANTONINI F, CICERI ML, BOVO CH, ZOCCANTE L. Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An online parent survey. *Brain Sci*. 2020;10(6):341. doi: 10.3390/brainsci10060341
 43. HUANG S, SUN T, ZHU Y, ET AL. Impact of the COVID-19 Pandemic on children with ASD and their families: An online survey in China. *Psychology Research and Behavior Management*, 2021;14:289-296.
 44. AMORIM R, CATARINO S, MIRAGAIA P, FERRERAS C, VIANA V, GUARDIANO M. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Rev Neurol* 2020;71:285-291. <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>
 45. BONIS S. Stress and parents of children with autism: a review of literature. *Issues Ment Health Nurs*. 2016;37:153-163.
 46. WHITMORE KW. Respite care and stress among caregivers of children with autism spectrum disorder: an integrative review. *J Pediatr Nurs*. 2016;31:630-652.
 47. SHEPHERD D, LANDON J, TAYLOR S, GOEDEKE S. Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety Stress Coping*, 2018;31:277-290.

48. JOHNSON CR, BROWN K, HYMAN SL, ET AL. Parent training for feeding problems in children with autism spectrum disorder: Initial randomized trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 2019; 44(2):164-175. doi: 10.1093/jpepsy/jsy063
49. BANDINI LG, ANDERSON SE, CURTIN C, ET AL. Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 2020;157(2):259-264. DOI: 10.1016/j.jpeds.2010.02.013
50. CURTIN C, HUBBARD K, ANDERSON SE, MICK E, MUST A, BANDINI LG. Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015;45(10):3308-3315. DOI: 10.1007/s10803-015-2490-x
51. WOODGATE RL, EDWARDS M, RIPAT JD, BORTON B, REMPEL G. Intense parenting: A qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatrics*, 2015;15(1):197. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0514-5>.
52. BARROSO NE, MENDEZ L, GRAZIANO PA, BAGNER DM. Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 2018;46(3):449-461. DOI: 10.1007/s10802-017-0313-6
53. HAYES SA, WATSON SL. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013;43(3):629-642. DOI: 10.1007/s10803-012-1604-y
54. CHAN KKS, LAM CB, LAW NCW, CHEUNG RYM. From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 2018;75:22-31. DOI: 10.1016/j.ridd.2018.02.005
55. FRANTZ R, HANSEN SG, MACHALICEK W. Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018;5(1):58-77. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0123-3>
56. HALSTEAD E, EKAS N, HASTINGS RP, GRIFFITH GM. Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018;48(4):1108-1121. DOI: 10.1007/s10803-017-3447-z
57. ALHUZIMI T. Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 2021;108:103822. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
58. BELLOMO TR, PRASAD S, MUNZER T, LAVENTHAL N. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *J Pediatr Rehabil Med*, 2020;13(3):349-354. DOI: 10.3233/PRM-200740.

ACCESO A LA JUSTICIA PARA PERSONAS CON TEA. VOLENTI NIHIL DIFFICILE

Ana M. Castro-Martínez¹

Doctora en Derecho. Presidenta de IN. XURGA

RESUMEN

El objeto de este texto es realizar un análisis sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad ahondando en las necesidades concretas de las personas con TEA (Trastorno del Espectro Autista). Se aborda de forma sucinta el ámbito legal en el que se enmarca el derecho a acceder a la justicia en condiciones de igualdad, así como unas breves pinceladas por los conceptos de mayor usabilidad en la materia. Seguidamente, se desnudan algunas carencias del sistema, así como posibles soluciones con el fin de implementar el genuino acceso a la justicia enfocado a la efectividad en las personas con TEA.

PALABRAS CLAVE: TEA, personas con discapacidad, acceso a la justicia, vulneración de derechos, accesibilidad.

1 La autora es una mujer con discapacidad física y sensorial desde el nacimiento. Abogada ejerciente con despacho propio en Vilagarcía de Arousa Pontevedra https://m.actiweb.es/abogadaanacastromartinez/comunicaciones_cientificas.html. Presidenta de IN.XURGA (Xuristas de Galicia pola Inclusión) <https://www.actiweb.es/inxurga/index.html>. Grado en Derecho UNED y Ciencias Empresariales UVigo. Doctora en Derecho UNED-Escuela Internacional de Doctorado: "Educación inclusiva para el alumnado con discapacidad intelectual/enfermedad mental en centros penitenciarios de la Unión Europea". Máster Derechos Fundamentales UNED con Matrícula de Honor TFM: "Estudio del tratamiento jurisdiccional de la discapacidad. La discriminación positiva jurisdiccional en el colectivo de las personas con discapacidad". Máster Discapacidad, Autonomía Personal y Atención a la Dependencia UIMP con TFM: "La figura de la persona facilitadora en el ámbito penal. Intervención en el ámbito penitenciario". Postgrado Experta en Familia y Sucesiones USC. Experiencia docente de más de 25 años con personas con discapacidad en temática empresarial, jurídica/discapacidad e informática. Numerosos cursos de formación en el ámbito de Derecho y Empresas. Publicación de artículos, capítulos de libro, colaboraciones. <https://orcid.org/0000-0002-2539-577X>. Ponente en Congresos. Conferenciante en temática de discapacidad y el entorno penitenciario. <https://www.researchgate.net/profile/Ana-M-Castro-Martinez>.

Dirección: Iralis: Castro-Martínez, Ana M. Correo electrónico: acastro27@alumno.uned.es Telf. 616.68.37.67

El acceso a la justicia para las personas con TEA. Volenti Nihil difficile². Ámbito legal. Qué dicen las leyes

*No hay que temer a nada en la vida,
sólo tratar de comprender. Marie Curie.*

Se ha dictado multitud de normativa que deviene preceptiva en cuanto al acceso a la justicia en condiciones de igualdad para las personas con discapacidad. Y decimos multitud porque son muchas, quizás demasiadas, aunque lo destacable no es la cuantía de Leyes promulgadas sino si su cumplimiento es efectivo y real en aras a asegurar el contenido del derecho.

Si hacemos un recorrido por las Leyes, nos encontramos con la Constitución Española, que en su artículo 9.2³ ordena a los poderes públicos erradicar las barreras que bloqueen la participación de la ciudadanía en la vida pública. Por tanto, el ejercicio del acceso a la justicia tiene vedado encontrar trabas incluso cuando se es una persona con TEA. En el artículo 10.1⁴ del mismo texto legal prioriza sin condiciones la dignidad de la persona y sus derechos. Así, en el 14⁵ dictamina que todas las personas somos iguales por lo que incluye a las personas con TEA incidiendo en que no puede existir discriminación por causa alguna. Para cerrar el círculo de la Carta Magna el artículo 49 obliga a los poderes públicos a efectuar políticas de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos. Se complementa a nivel estatal con la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social⁶. Si nos centramos en el acceso a la justicia en nuestra Constitución lo encontramos en el artículo 24.

2 *Volenti nihil difficile*: locución latina que significa "querer es poder".

3 "Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social".

4 "La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.

5 "Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social".

6 <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

Si ahondamos en las personas con discapacidad, éste se encuentra regulado en el artículo 13⁷ de la CDPD⁸ (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) siendo un principio inexcusable en un Estado de Derecho donde el ciudadano debe tener garantizado ese acceso en condiciones de igualdad y sin ningún tipo de discriminación adoptando los medios necesarios para su efectividad incluyendo la formación de las personas operadoras jurídicas. A resaltar que las personas con TEA que precisen de ajustes de procedimiento u otras herramientas facilitadoras deben ser proporcionadas.

Debemos tener en cuenta también los “Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad” (Agosto 2020, Ginebra⁹)¹⁰ que han sido refrendados por la Comisión Internacional de Juristas, la Alianza Internacional de la Discapacidad y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.

Otro indicador importante enfocado a las personas con TEA es la “Estrategia española en trastornos del espectro del autismo”¹¹ que en su línea 13 trata la “Justicia

7 “Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario”.

8 <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>

9 <http://www.infocoponline.es/pdf/Access-to-Justice-SP.pdf>

10 P1Todas las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica y, por lo tanto, a nadie se le negará el acceso a la justicia por motivos de discapacidad. P2Las instalaciones y servicios deben tener accesibilidad universal para garantizar la igualdad de acceso a la justicia sin discriminación de las personas con discapacidad.P3Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, tienen derecho a ajustes de procedimiento adecuados.P4Las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a la información y las notificaciones legales en el momento oportuno y de manera accesible en igualdad de condiciones con las demás.P5Las personas con discapacidad tienen derecho a todas las salvaguardias sustantivas y de procedimiento reconocidas en el derecho internacional en igualdad de condiciones con las demás y los Estados deben realizar los ajustes necesarios para garantizar el debido proceso.P6Las personas con discapacidad tienen derecho a asistencia jurídica gratuita o a un precio asequible.P7Las personas con discapacidad tienen derecho a participar en la administración de justicia en igualdad de condiciones con las demás.P8Las personas con discapacidad tienen derecho a presentar denuncias e iniciar procedimientos legales en relación con delitos contra los derechos humanos y violaciones de los mismos, a que se investiguen sus denuncias y a que se les proporcionen recursos efectivos. P9 Los mecanismos de vigilancia sólidos y eficaces tienen un papel fundamental de apoyo al acceso a la justicia de las personas con discapacidad. P10 Deben proporcionarse programas de sensibilización y formación sobre los derechos de las personas con discapacidad, particularmente en relación con su acceso a la justicia, a todos los trabajadores del sistema de justicia.

11 [://www.autismo.org.es/sites/default/files/folleto-estrategia-impresion_2018-final-recortado.pdf](http://www.autismo.org.es/sites/default/files/folleto-estrategia-impresion_2018-final-recortado.pdf)

y empoderamiento de derechos” resaltando el potencial transformador de la defensa de sus propios derechos.

Desde la perspectiva estrictamente judicial, cuando la persona con TEA se ve inmersa en el sistema penal puede adoptar distintos papeles: ser víctima (Estatuto de la víctima ¹²), persona autora del delito, persona reclusa (artículo 17 CE ¹³) o incluso testigo. En todas las posiciones que adopte va a recibir la firme garantía de protección del sistema que tendrá en cuenta sus limitaciones individuales en el acceso a la justicia adoptando, según normativa preceptiva, todos los remedios para solventar las dificultades que puedan darse antes, durante y después del procedimiento. Sin embargo, nos topamos con que la cruda realidad nos reporta hechos bien distintos que trataremos en el apartado “Carencias del sistema”.

No podemos dejar de citar las 100 Reglas de Brasilia ¹⁴ que actúan a modo de postulados mínimos con el fin de garantizar el acceso a la justicia a las personas en situación de vulnerabilidad donde quedan incluidas las personas con TEA.

Otro aspecto judicial es el ámbito civil, administrativo o laboral donde se detectan grandes dificultades para acceder en igualdad de condiciones a la justicia.

Ámbito conceptual. Qué significan los términos utilizados

Cuando nos referimos a “persona con discapacidad” tomamos la definición del artículo 1 de la CDPD: Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

12 <https://www.boe.es/eli/es/l/2015/04/27/4/con>

13 “1. Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad. Nadie puede ser privado de su libertad, sino con la observancia de lo establecido en este artículo y en los casos y en la forma previstos en la ley. 2. La detención preventiva no podrá durar más del tiempo estrictamente necesario para la realización de las averiguaciones tendentes al esclarecimiento de los hechos, y, en todo caso, en el plazo máximo de setenta y dos horas, el detenido deberá ser puesto en libertad o a disposición de la autoridad judicial. 3. Toda persona detenida debe ser informada de forma inmediata, y de modo que le sea comprensible, de sus derechos y de las razones de su detención, no pudiendo ser obligada a declarar. Se garantiza la asistencia de abogado al detenido en las diligencias policiales y judiciales, en los términos que la ley establezca. 4. La ley regulará un procedimiento de «habeas corpus» para producir la inmediata puesta a disposición judicial de toda persona detenida ilegalmente. Asimismo, por ley se determinará el plazo máximo de duración de la prisión provisional”.

14 <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2009/7037.pdf> y <http://www.cumbrejudicial.org/comision-de-seguimiento-de-las-reglas-de-brasilia/documentos-comision-de-seguimiento-de-las-reglas-de-brasilia/item/817-cien-reglas-de-brasilia-actualizadas-version-abril-2018-xix-cumbre-judicial-asamblea-plenaria-san-francisco-de-quito>

Con el término “persona con TEA” asumimos los criterios del DSMV: A.-Deficiencias persistentes y clínicamente significativas en la comunicación e interacción social que se presentan en diferentes contextos, ya sea actualmente o en el pasado: Deficiencias de reciprocidad socioemocional, graves dificultades en la comunicación no verbal, interferencia para desarrollar relaciones sociales adecuadas a su nivel de desarrollo. B. Presencia de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos. C. Los síntomas deben presentarse en la primera infancia. D. El conjunto de síntomas crea interferencia en el funcionamiento en el día a día.

Como “trastornos del neurodesarrollo” acogemos la postura de Thapar, Cooper y Rutter¹⁵: un grupo de condiciones heterogéneas que se caracterizan por un retraso o alteración en la adquisición de habilidades en una variedad de dominios del desarrollo incluidos el motor, el social, el lenguaje y la cognición.

En cuanto al concepto de “accesibilidad cognitiva” entendemos que **es la condición a cumplir tanto por textos como por el entorno en general con el fin de que todas las personas se encuentre en situación de entenderlo sin dificultades.**

Por otro lado, los “ajustes razonables” son todas las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Artículo 2 Definiciones CDPD). En este mismo texto legal se define la “comunicación”¹⁶ y “lenguaje”¹⁷.

Como “ajustes de procedimiento” entendemos las adaptaciones que podrían realizarse en los procedimientos con el objeto de disminuir la situación de vulnerabilidad de las personas con discapacidad a fin de superar las barreras que les separan de la igualdad y que los poderes públicos tienen la obligación de proporcionar por mandato constitucional.

Carencias del sistema (Qué déficits encontramos) y soluciones posibles (Formas de superar los problemas)

En el entorno jurídico, y más concretamente en el judicial, estamos obligados a atender las necesidades de las personas con discapacidad en base a la argumentación esgrimida en el apartado “ámbito legal”. Con el fin de suministrar de forma correcta

15 Thapar A, Cooper M., Rutter M. Neurodevelopmental disorders. *Lancet Psychiatry*. 2017;4:339-346.

16 incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso”.

17 “Se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal”.

los ajustes que la persona con TEA necesita al enfrentarse a este ámbito de por sí complicado y cuasi-inaccesible incluso para la ciudadanía sin limitaciones por razón de discapacidad es preciso conocer en profundidad las características de estas personas.

Por un lado, dejar patente la situación de gran vulnerabilidad en la que se encuentran las personas con TEA cuando interactúan con la sociedad y por otro, ahondar en las especificaciones tales como las alteraciones en la comunicación/interacción social (Chomsky, 1988), las dificultades de control de conducta, la hipersensibilidad, la rigidez de conducta/pensamiento, el nulo o pobre desarrollo del lenguaje (Habermas, 1987) ¹⁸...

Cuando entran en contacto con el mundo judicial precisan de apoyos específicos en base a sus características, pero nos encontramos en la realidad con que estos ajustes no están a su disposición. Dicha situación deriva en que habrá que solicitarlos al órgano judicial por parte de la abogacía/Ministerio Fiscal. Lo cierto es que una vez planteados ante el Tribunal no suelen denegarse. Las trabas las topamos en que no se estiman en toda la amplitud que la parte solicita. A saber: si se petitiona una persona facilitadora profesional para asistir a la persona con TEA durante el procedimiento judicial lo más habitual es que esta figura no exista en el sistema o tenga que solicitarse a otra Comunidad Autónoma, supliendo la misma un profesional de la psicología que la mayoría de las veces no tiene conocimientos jurídicos suficientes para realizar la labor en condiciones óptimas. Ocurre también que si se solicita una persona facilitadora que ostente la condición de familiar o profesional de atención directa se puede denegar por la misma razón apuntada anteriormente y es que no está preparado para esa función. Todo lo expuesto nos lleva a la necesidad de incluir en el sistema la figura de la persona facilitadora ¹⁹ (Castro-Martínez, 2019) como personal funcionario al servicio de los órganos judiciales sin más demora.

Pese a la extraordinaria importancia del derecho a entender en la vida de las personas con TEA, los escasos medios existentes están limitados a procedimientos civiles de modificación de la capacidad o de índole penal de forma muy puntual olvidando los procesos laborales o contencioso-administrativos. Debería, por tanto, ampliarse al resto de áreas del Derecho y no quedarse constreñido sólo a algunas parcelas.

En relación a los déficits en el ámbito de la comunicación detectamos que no existen herramientas facilitadoras de la comprensión al servicio de la persona con TEA. Como en el supuesto anterior hay que solicitarlos expresamente pero aun así e incluso sin denegarlos no existen servicios en la Administración de Justicia avocados a tal fin siendo que la persona con TEA debe hacerse cargo de adaptaciones de textos

18 Habermas, J. (1987). Teoría de la acción comunicativa.

19 Castro-Martínez, A. M. (2019). La figura de la persona facilitadora en el ámbito penitenciario en relación a personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental que están cumpliendo condena.

a técnicas facilitadoras²⁰ (Castro-Martínez, 2018) como lectura fácil, pictogramas o lenguaje sencillo. Ciertamente que alguna ONG dispone de presupuesto público para adaptaciones de textos siendo esta tarea muy limitada a sentencias sobre modificaciones de la capacidad realizadas a modo estándar que no solucionan el problema. En resumen, que urge la generación de un servicio público que cumpla esta misión a la que tienen derecho estas personas.

A colación de lo tratado en el punto anterior, observamos que aunque esos medios que facilitan la comunicación²¹ escrita con técnicas de adaptación de textos son mínimos tampoco se da en sede judicial una apertura amplia a la comunicación verbal sustituyendo lo escrito por lo verbalizado y con extensión a todos los pasos del procedimiento respetando la edad y nivel cognitivo de la persona con TEA. No se adecua tampoco el lenguaje usado de forma verbal, no se utilizan términos comprensibles para la persona con TEA independientemente que sea parte demandante/demandada, testigo, autor/víctima, examinado por Médico Forense/Equipo psicossocial. Se desconocen por parte de las personas profesionales las pautas en el proceder de estas personas en cuanto a los tiempos de respuesta (mayor lentitud, falta de concentración, poco y pobre lenguaje, necesidad de anticipación) Todo ello, conduce a una grave vulneración de derechos que deben ser exigidos.

Otro gran desafío es la especialización de los operadores jurídicos. En concreto, en la abogacía se conocen casos anecdóticos de turnos de oficio en materia de discapacidad/dependencia en algún Colegio profesional para la atención de la asistencia jurídica gratuita no siendo la generalidad. Es inaudito que una persona TEA inmersa en un procedimiento judicial no sea asistida por profesional que conozca sus características o pueda comunicarse de forma efectiva para llevar a buen fin el proceso. Es otra flagrante evidencia de la no implementación de los derechos de estas personas por los poderes públicos.

Otro indicador es el bajo acogimiento de la técnica de mediación con estas personas que entendemos la más adecuada en muchos asuntos, sin embargo, no se acude a ella. En el ámbito escolar a cualquier nivel, en violencia doméstica o si es un menor sería más idóneo este sistema de resolución de conflictos.

Un aspecto muy importante es el empoderamiento de estas personas en relación a asumir su responsabilidad en cuanto a la defensa de sus propios derechos empezando por conocerlos y continuando por ejercerlos. Para ello deben ponerse a su disposición medios públicos y no dejar esa faceta exclusivamente en manos de las ONGs.

20 Castro-Martínez, A. M. (2018). La especificidad de la lengua en la adaptación de textos en lectura fácil a alumnado con discapacidad intelectual.

21 Castro-Martínez, A. M. (2021). Facilitar la comunicación. El método COM-T.

Si nos centramos en las fases anteriores al inicio del procedimiento, observamos que en Comisaría/Guardia Civil o incluso en los Juzgados de Guardia no existen modelos normalizados adaptados a herramientas facilitadoras con el fin de interponer denuncia. Asimismo, topamos personal funcionario que asiste con un trato inadecuado por falta de formación en materia de discapacidad. Tampoco se respeta en ocasiones el derecho a la intimidad en las instancias policiales/judiciales. Lo que antecede nos lleva a inferir que en este ámbito es necesario también formación especializada en materia de discapacidad/dependencia incidiendo en las características propias de las personas con TEA.

Si el momento en el que nos encontramos es de ejecución de una Sentencia que incluye reclusión en un centro penitenciario los derechos no decaen. Debe exigirse tratamiento individualizado respetando a la persona con TEA y poniendo todos los medios para que durante su estancia en prisión no se vulneren sus derechos ni se incurra en ninguna discriminación (Castro-Martínez, 2019)²².

Conclusiones. Repensar la cuadratura del círculo

Se afirma que la cuadratura del círculo es misión imposible. Sin embargo, para el ser humano ninguna cuestión debe plantearse irresoluble, precisamente porque buscar respuestas a preguntas ha sido el motor que ha hecho avanzar a la sociedad a lo largo de la Historia. Y no sólo deberían formularse de manera individual sino desde toda la colectividad aunando fuerzas para un cambio necesario que mejore nuestro entorno hacia una sociedad más justa.

En el tema tratado detectamos que se han dictado infinidad de normas para regular el acceso a la justicia para las personas con discapacidad. El tiempo pasa y siguen sin cumplirse. Quizás ha llegado el momento de cuestionarse si es válido el fenómeno de legislar y legislar sine die cuando en la realidad no somos capaces de implementar el contenido de lo que se dicta. Por un lado, se ordena a los poderes públicos máximo respeto inclusive removiendo obstáculos que entorpezcan el acceso a la igualdad de todas las personas. Por otro, en la sociedad no termina de asentarse el concepto del “respeto al otro” siendo ejemplo patente el aumento de delitos de odio entre los que topamos los acometidos contra personas con discapacidad/dependencia. Cabe preguntarse si se ha esfumado el profundo sentido aristotélico de “dar a cada uno lo suyo”.

Es evidente que no lo hemos logrado. Para muestra un botón: el imparable fenómeno de legislar, la firme voluntad política que se halla diluida, el incremento en la vulneración de derechos o las innumerables discriminaciones en materia de discapa-

22 Castro-Martínez, A. M. (2019). Incidencia en la salud mental de personas con discapacidad intelectual inmersas en procedimientos judiciales tras adaptar la resolución dictada y alcanzar su comprensión.

cidad. Tal vez la solución no sea sólo cuestión de presupuestos o recursos humanos o interés en el cumplimiento de la legislación. Los cambios sociales se gestan durante largo tiempo. Los muros levantados desde los inicios de la historia continúan, esas barreras infranqueables que separan a las personas con discapacidad de la igualdad y que la normativa vigente prohíbe pero que en el siglo XXI no se han erradicado.

Expuesto lo anterior, y sin ánimo de sentar cátedra, no puedo más que afirmar que existe esperanza y el problema tiene solución, sólo debemos cuadrar la normativa con la realidad dando lo que cada cual precise en una nueva sociedad que respete al prójimo por encima de sus diferencias y limitaciones. Como bien apuntaba Rawls “la justicia como equidad para atender a la ciudadanía que se encuentra en desventaja”. Las personas con TEA en equilibrio con el resto no debería ser un sueño inalcanzable.

Y en este repensar, termino como comencé este texto: *VOLENTI NIHIL DIFFICILE*. Querer es poder y lograrlo está sólo en nuestras manos porque nada es difícil para quien tiene voluntad. Esta es la única solución a la cuadratura del círculo.

Bibliografía

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSMV, 2013. Disponible en: <https://www.eaafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- BOE. Constitución Española. Congreso de los Diputados, 1978. Disponible en: [https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1)).
- BOE. Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, 2013. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1>
- BOE. Estatuto de la víctima, 2015. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2015/04/27/4/con>
- CASTRO-MARTÍNEZ, A. M., La especificidad de la lengua en la adaptación de textos en lectura fácil a alumnado con discapacidad intelectual, 2018 . Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/348557190_La_especificidad_de_la_lengua_en_la_adaptacion_de_textos_en_lectura_facil_a_alumnado_con_discapacidad_intelectual
- CASTRO-MARTÍNEZ, A. M., Incidencia en la salud mental de personas con discapacidad intelectual inmersas en procedimientos judiciales tras adaptar la resolución dictada y alcanzar su comprensión, 2019. Disponible en : https://www.researchgate.net/publication/351365601_Incidencia_en_la_salud_mental_de_personas_con_discapacidad_intelectual_inmersas_en_procedimientos_judiciales_tras_adaptar_la_resolucion_dictada_y_alcanzar_su_comprension

- CASTRO-MARTÍNEZ, A. M., La figura de la persona facilitadora en el ámbito penitenciario en relación a personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental que están cumpliendo condena, 2019. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/351365708_La_figura_de_la_persona_facilitadora_en_el_ambito_penitenciario_en_relacion_a_personas_con_discapacidad_intelectual_y_enfermedad_mental_que_estan_cumpliendo_condena
- CASTRO-MARTÍNEZ, A. M., Facilitar la comunicación. El método COM-T, 2021. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/351248865_Facilitar_la_comunicacion_El_metodo_COM-T
- CHOMSKY, N. El lenguaje y los problemas del conocimiento, 1988. Disponible de: <https://lecturayescrituraunrn.files.wordpress.com/2013/08/chomsky-el-lenguaje-y-los-problemas-del-conocimiento.pdf>
- CUMBRE JUDICIAL IBEROAMERICANA. Reglas de Brasilia, 2008. Disponible en: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2009/7037.pdf> y actualizadas, 2018. Disponible en: <http://www.cumbrejudicial.org/comision-de-seguimiento-de-las-reglas-de-brasilia/documentos-comision-de-seguimiento-de-las-reglas-de-brasilia/item/817-cien-reglas-de-brasilia-actualizadas-version-abril-2018-xix-cumbre-judicial-asamblea-plenaria-san-francisco-de-quito>
- HABERMAS, J., Teoría de la acción comunicativa. Volumen 1: Racionalidad de la acción y racionalización social, 1987. Taurus. Disponible en: <https://zoonpolitikonmx.files.wordpress.com/2014/03/habermasjurgen-teoria-de-la-accion-comunicativa-i.pdf>
- ESTRATEGIA ESPAÑOLA EN TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. Disponible en: <https://www.msrebs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/estrategiaEspanolaAutismo.htm>
- ONU. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconv.pdf>
- ONU. Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, 2020. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/10/Access-to-Justice-SP.pdf>
- RAWLS. Justicia como equidad, 2002. Madrid. Tecnos.
- THAPAR, A., COOPER, M., RUTTER, M., Neurodevelopmental disorders. Lancet Psychiatry. 2017;4:339-346.

EVOLUCIÓN DEL LENGUAJE Y AUTISMO: LECCIONES DESDE EL PALEOLÍTICO

XURXO MARIÑO¹

Departamento de Fisioterapia, Medicina e Ciencias Biomédicas. Universidade da Coruña*

RESUMEN

La evolución del lenguaje es uno de los grandes problemas de la ciencia actual ya que, por un lado, se trata de ahondar en la propia naturaleza humana, pero, para realizar las investigaciones no existen pistas directas con las que trabajar. Las hipótesis se construyen a partir de datos indirectos que provienen de la paleoantropología, la lingüística, la neurociencia y otras disciplinas. En este artículo se indican varios descubrimientos en la investigación sobre el autismo que pueden ser relevantes en los avances sobre la evolución del lenguaje y también sobre el estudio de las características cognitivas de los humanos del Paleolítico Superior.

PALABRAS CLAVE: gramática generativa, gramática funcionalista, ostensivo-inferencial, ceguera al contexto, arte rupestre.

- 1 El autor es licenciado en Ciencias Biológicas por la USC (1992). Máster en Neurociencia por la Universidad Internacional de Andalucía (1998). Doctor en Ciencias Biológicas por la USX (1998). **Actividad docente:** Fisiología Animal, Fisiología General, Citología e Histología en la USC. Profesor contratado doctor e investigador por la UDX (Departamento de Medicina). **Actividad investigadora:** Departamento de Biología Animal. Facultad de Biología, USC. Departamento de Fisiología. Facultad de Medicina, USC (Dr. Antonio Canedo). En 1998 colaboración con el equipo de investigación de neurofisiología del New York Medical Center. NY, Estados Unidos (Dr. Rodolfo Llinás). Entre 2000 y 2003 colaboración con el Department of Brain and Cognitive Science, Massachusetts Institute of Technology (MIT). Estados Unidos (Dr. Mriganka Sur). En 199-02 y 2004-2017, investigador del equipo de Neurofisiología del Departamento de Medicina de la Universidad de A Coruña. **Líneas de investigación:** electrofisiología y farmacología del sistema tálamo-cortical. Electrofisiología del ciclo del sueño/vigilia. **Publicaciones científicas:** más de 30 publicadas en las revistas: Sociedad Española de Historia Natural, Neuroscience, News In Psychological Sciences, Revista de Neurología, Comput. Neural Syst., Journal of Neuroscience, natura neuroscience, Journal of Physiology, Cerebral Cortex, Mathematical Biosciences and Engineering, entre otras. **Libros publicados:** Los datos del relojero. Ciencia amena para mentes inquietas. Edit. Consejo de la Cultura (2005). Polvo de estrellas. Nuevas recetas científicas de los datos del relojero. Edit. Consejo de la Cultura (2008). Neurociencia para Julia. Edit. Laetoli (2012). Tierra. Ciencia, aventuras y sorpresas de un viaje alrededor del mundo. Edit. Xerais (2017). El misterio de la mente simbólica. Cerebro, lenguaje y evolución. Edit. EMSE-EDAPP. La conquista del lenguaje. Edit. Shackleton (2020). Una mente que vuela. Edit. Xerais (2020).

* En la actualidad en excedencia.

Introducción

Las reflexiones y aproximaciones experimentales a la mente humana nacen con el serio problema de la inaccesibilidad: el estado mental que cada uno de nosotros genera durante la vigilia es personal e intransferible, nadie más puede entrar ahí. Nuestra vida social se sustenta en una concesión: asumimos que las otras personas tienen mente y que no son organismos inconscientes haciéndose pasar por seres pensantes. Es una asunción que funciona, que probablemente esté acorde con la verdadera naturaleza de “otredad” pero que, en rigor, no podemos demostrar. La mente es un producto del encéfalo que necesita de un entorno social para manifestarse pero que, de manera paradójica, no puede salir de sí misma. Los únicos animales conocidos que pueden siquiera acercarse un poco a la posibilidad de entretener en qué consisten las mentes ajenas somos los humanos modernos, gracias al lenguaje, una herramienta para generar pensamientos abstractos que permite además su exteriorización y trasplante. El lenguaje es también la llave que nos permite acceder a la ética y, entre otras cosas, reflexionar sobre la posibilidad del libre albedrío y la capacidad del poder causal de la consciencia.

Lenguaje vs sistemas de comunicación animal

La elaboración de una teoría coherente sobre la evolución del lenguaje en los seres humanos es uno de los retos más grandes –y al mismo tiempo fascinantes– que tiene la ciencia en su lista de tareas pendientes. Es importante porque el lenguaje es la esencia de la mente moderna (en paleoantropología los humanos actuales, *homo sapiens*, nos denominamos también humanos modernos, para diferenciarnos de otras especies de humanos arcaicos como *Homo erectus*, *Homo Heidelbergensis*, *Homo neanderthalensis*, etcétera). Aparte del hecho de que las palabras y los comportamientos no dejan fósiles directos, está el problema de que no tenemos nada que se parezca al lenguaje. Los llamados sistemas de comunicación animal emplean mayoritariamente índices (signos ligados al aquí y ahora, con una relación directa con el que se quiere comunicar), carentes de sintaxis. El lenguaje, por su lado, es otra cosa: se trata de un sistema que emplea símbolos (signos con los que se establece una relación de referencia entre un objeto, una acción o una idea y una representación arbitraria de estos, bien sea oral, gestual o escrita), ligados entre sí mediante una sintaxis que permite generar contenidos nuevos a partir de la combinación de unos pocos elementos. Los sistemas simbólicos, además, trascienden el aquí y ahora (característica que en lingüística se llama *desplazamiento*): con el lenguaje podemos hacer referencia al pasado, elaborar y comunicar un plan de acción para el futuro o incluso pensar en cosas que no existen.

Gramática generativa, gramática funcionalista y evolución

Las diferentes teorías que se elaboran sobre la evolución del lenguaje tienen implicaciones directas y muy interesantes con el estudio del autismo. Para algunos

modelos –como el de la *gramática generativa*– el lenguaje surgió inicialmente como una herramienta para el pensamiento abstracto que, con posterioridad, se exteriorizó y permitió la comunicación de ideas complejas de una mente a otra. Según esto, el lenguaje sería un código: estereotipado, más o menos rígido y con un substrato –una gramática- universal. La persona que quiere comunicar algo codifica su mensaje en una señal, que es descodificado por aquellas receptoras provista de una copia del mismo código. En algunas formas de pensamiento humano –y, por supuesto, en la escrita– el lenguaje funciona, en efecto, como un código. Por ello, en la comunicación ordinaria –ya sea oral o gestual–, lo que usamos es un código envuelto en unas prendas ostensivo-inferenciales. La persona que comunica algo emplea un rico contexto de estímulos –entonación, expresiones corporales, localización física, entorno social, etcétera; esta es la parte ostensiva– que ayuda a generar en la receptora el significado correcto, a inferir en el mensaje a partir de las evidencias previstas.

La gramática genrativa se propone solucionar el problema de la aparición del lenguaje (un lenguaje-código) a partir de alguna mutación genética reciente –ocurrida en algún momento de los últimos 150.000 años– que propiciaría el desarrollo en el encéfalo de un órgano ou de una red de conexiones específicos para el lenguaje, y que sería la base para la gramática de todas las lenguas, explicando de esta manera la naturaleza universal de dicha gramática. La comunicación ostensivo-inferencial, por su banda, se adapta mejor a las teorías sobre la evolución del lenguaje que parten de la *gramática funcionalista*. Según esta, es posible explicar la existencia de una gramática universal sin necesidad de acudir aun órgano encefálico específico: el lenguaje se desarrollaría mediante un lento proceso de selección natural y cultural a lo largo de los últimos dos millones de años. La capacidad innata que tenemos los humanos modernos para apredender una lengua sería una consecuencia de esa selección natural. De manera simultánea se produciría una evolución cultural mediante la llamada *selección lingüística*: las lenguas se modifican en el proceso de su aprendizaje y adquieren aquellas estructuras que son más fáciles de asimilar por las mentes de los pequeños humanos, originando de manera automática una gramática universal.

El hecho de que en el autismo la comunicación ostensivo-inferencial esté comprometida aporta una nueva e interesante pista para los estudios sobre la evolución del lenguaje, que apunta en la dirección de la gramática funcionalista. Además, las propuestas que existen para tratar de explicar el fallo en la comunicación ostensivo-inferencial en el autismo pueden ser de gran ayuda para refinar los modelos sobre la evolución del lenguaje. Por ejemplo, en el número anterior de *Maremagnum* (24, 2020) se reproduce un artículo de Peter Vermeulen en el que se explican algunos aspectos de la supuesta ceguera al contexto que existe en el autismo (dentro de la hipótesis de coherencia central débil), y en el que hace una interesante puntualización: en un acto comunicativo el contexto puede emplearse de dos modos diferentes, bien para generar un procesamiento global (habilidad para “ver el bosque a partir de los árboles”, bien para generar un procesamiento contextual (la habilidad para “usar el bosque de

manera que permita reconocer los árboles como árboles”). Lo que Vermeulen quiere decir con esto es que la hipótesis de la coherencia central no solo explicaría un estilo perceptivo focalizado en los detalles –procesamiento global débil–, sino que también tendría en cuenta las dificultades para usar el contexto en la construcción de significado –procesamiento contextual débil–. Estos apuntes son de gran utilidad a la hora de elaborar modelos sobre los diferentes estilos cognitivos que pudieron existir en las diferentes especies de humanos que poblaron el Paleolítico y que, a su vez, serían de ayuda para avanzar en las investigaciones sobre la evolución del lenguaje.

Pero la cosa no termina aquí. La mente autista puede iluminar los estudios sobre la evolución del lenguaje desde más ángulos. Una cuestión clave es la de la naturaleza de una mente que carece de lenguaje (lenguaje productiva, receptiva o ambas), como la que presuntamente poseían nuestros ancestros de hace más de dos millones de años. Su pensamiento, como el de otros mamíferos, debería de consistir en algún tipo de “imagen” sensorial. ¿Tendría ese estado mental algún parecido con el procesamiento mental con base en imágenes visuales que fluye, por ejemplo, por la mente de Temple Grandin (como ella misma explica)? (En ese contexto, la expresión “imagen visual” no es una redundancia. Empleo el término “imagen” para hacer referencia a la representación interna que se origina a partir de cualquier sistema sensorial, bien sea visual, táctil, olfativo, etcétera). De manera similar a como el caso de Helen Keller arrojó luz sobre la naturaleza de la mente prelingüística (Helen Keller fue una niña sordo-ciega que no recibió ningún tipo de educación formal hasta los siete años. Una vez que aprendió un lenguaje, su mente se desarrolló con gran velocidad. De adulta escribió varios libros de gran interés, entre ellos *‘El mundo en el que vivo’* donde explica su mundo mental y perceptivo, tanto antes de poseer lenguaje como después), las personas autistas pueden ser de gran ayuda para conocer la evolución de la mente humana y, en concreto, del lenguaje, ya que manejan estilos cognitivos de pensamiento que hasta hace poco eran ignorados en los estudios paleoantropológicos.

La relación entre autismo y el arte del Paleolítico Superior

En 1998 el neuropsicólogo Nichola Humphrey publicó en la revista *Cambridge Archaeological Journal* un trabajo sorprendente titulado *Cave art, autism, and the evolution of the human mind*. Humphrey ponía sobre la mesa algo que hasta aquel momento había pasado desapercibido en los estudios paleoantropológicos: los magníficos dibujos de una niña autista llamada Nadia, con un importante retraso mental y carente de lenguaje, tenían un innegable parecido con algunas representaciones del arte figurativo del Paleolítico Superior. La principal conclusión de Humphrey es que el arte del Paleolítico Superior, que normalmente se emplea como la prueba más evidente de la existencia en aquellos humanos de una mente moderna con capacidades simbólicas y lingüísticas plenas, no puede –por sí mismo– probar tal cosa, ya que Nadia fue capaz de realizar unos dibujos de similar maestría con los que podríamos llamar una mente

premoderna. Esta similitud enseña también que es posible elaborar figuras como las del Paleolítico sin un interés aparente en la comunicación y sin ningún adiestramiento artístico. La naturaleza de los trazos de Nadia, que indican una gran atención al detalle e ignoran el conjunto (por ejemplo al superponer unas figuras por encima de otras) es una de las características que sus dibujos comparten con las representaciones rupestres. En su argumentación, Humphrey propone que no solamente ese dibujos –los de Nadia y los del Paleolítico– pueden hacerse sin lenguaje, si no que es precisamente la ausencia de lenguaje lo que permite tal maestría, al no existir la “contaminación” que el simbolismo del lenguaje impone sobre la mente. Humphrey concluye que “el supuesto de que las artistas de las cavernas compartían alguna de las limitaciones mentales de Nadia es sorprendentemente sólido”. Estes argumentos generaron un interesante y productivo debate referido a las ideas tradicionales sobre el arte del Paleolítico Superior. El arqueólogo Paul Bahn llegó a la conclusión más general de que “para ser apreciada, el arte no necesita ser simbólica ni tener que comunicar nada sobre el mundo interior de alguien”, algo que puede aplicarse también a la hipótesis –según esto errónea– de que las personas autistas con grandes capacidades artísticas usan este medio para comunicarse con el mundo. Bahn indica además otra similitud entre algunas personas autistas y quien ha realizado el arte del Paleolítico: producen, pero no enseñan (en referencia a que las obras maestras del arte rupestre se encuentran por lo general en los lugares más inaccesibles de las cuevas); “no tiene sentido enseñar algo a alguien si no estás interesada en afectar a su actitud”.

La prehistoria del autismo

Flotando en el ambiente del artículo de Humphrey y en las discusiones que ha generado, emerge una intrigante cuestión: es posible que algunos de los magistrales dibujos del arte paleolítico, que plasman una atención inhabitual al detalle, que ignoran el contexto, que se superponen unos a otros, que apenas representan rostros humanos, eralizados sin una aparente intención de ser enseñados..., ¿Es posible, digo, que hayan sido realizados por personas autistas? No tenemos manera de saberlo, además la cuestión abre una interesante vía de investigación que puede resultar muy productiva a la hora de reconstruir la emergencia de la mente, del lenguaje y de las sociedades humanas. Me refiero en concreto al hecho de que, como norma, los estudios e hipótesis sobre evolución humana asumen la existencia de grupos sociales cognitivamente más o menos homogéneos. La existencia de individuos con algún trastorno, discapacidad o estilo cognitivo particular no se incluye dentro de las ecuaciones que se manejan. Por ello, cuanto más profundizamos en la condición humana, y en concreto a través de muchos estudios sobre el autismo, se muestra cada vez con más claridad que la mente humana ya no es una entidad cognitiva homogénea, si no que está constituida por una rica combinación de individuos con diferentes estilos cognitivos (esta argumentación no hace referencia, desde luego, a las evidentes diferencias que existen entre individuos de eso que

llamamos inteligencia, ni tampoco a las variadas formas de carácter que enseñan los distintos individuos, si no al conjunto de características del funcionamiento encefálico y su proyección mental que generan un modo idiosincrático de interpretar y de reaccionar ante el mundo). Al tener esto en cuenta, la interpretación de algunos episodios de la evolución humana se enriquecen de manera notable. Esto es lo que han hecho Penny Spikins y Barry Wright en su libro publicado en 2016 *The prehistory of autism*, donde proponen que el estilo cognitivo que aporta la mente autista (“una manera de ver el mundo único y valioso, un talento especial para la tecnología y la concentración y habilidades para imponer reglas y ecuanimidad que favorecen la cooperación”) fue de vital importancia para el desarrollo cognitivo, cultural y tecnológico de los seres humanos modernos. Proponen, a partir de las evidencias como la indicacda por Nicholas Humphrey, que las poblaciones del Paleolítico Superior integraron distintos modos de ver el mundo y que “mediante el autismo como parte de la sociedad aprendieron a mirar “a través de los ojos del autista”.

En los estudios sobre la evolución del lenguaje –y, por lo tanto, de la mente moderna– se manejan hipótesis muy variadas aunque, de una manera u otra, todas hacen referencia a algunos aspectos básicos relacionados con las habilidades técnicas y lo especial –y a veces sorprendente– esmero puesto en la elaboración de determinados instrumentos como las bifaces achelenses (que habiendo sido producidas por diferentes especies del género *Homo* a lo largo de nada menos que 1,5 millones de años) o las lanzas de madera con puntas de piedra (a lo que se añade un tercer elemento para adherir con firmeza los otros dos). La creación de estas piezas no es banal, ya que han resultado de vital importancia para el acceso a una dieta carnívora la cual aportó las proteínas necesarias para mantener los cerebros cada vez más grandes de los humanos del Paleolítico, cuyo número creciente de neuronas ha potenciado a su vez las capacidades cognitivas, la diversidad creativa y, finalmente, la emergencia del simbolismo y el lenguaje. Algunas de las habilidades que afloran en las personas autistas encajan con el perfil innovador y técnicamente hábil que se ha utilizado para muchos de estos avances culturales de nuestros antecesores, por lo que la propuesta de Spikins y Wright resulta especialmente atractiva.

Dejo la conclusión de este breve comentario a los propio Spikins y Wright: “proponemos que el autismo, y la diversidad cognitiva de la cual forman parte, fue de particular importancia para el éxito evolutivo humano desde hace cuanto menos 100.000 años. Los aprendizajes del pasado [el Paleolítico] nos llevan a proponer un nuevo modelo del autismo como un equilibrio de habilidades y de déficits que han contribuido con un papel importante en la historia del origen de la humanidad. Proponemos una nueva visión en la que reconocemos que no solo los individuos con autismo necesitan a las comunidades, si no que las comunidades necesitan a individuos con autismo”.

Nota del autor: en noviembre de 2020 Simon Baron-Cohen publicó el libro ‘*The pattern seekers. How autism drives human invention*’ que, a pesar de que no he tenido aún oportunidad de leerlo, parece que apunta en la misma dirección que el presente comentario.

Bibliografía

- ALONSO, J.R. Y ALONSO, I. (2020). El autismo: Reflexiones y pautas para comprenderlo y abordarlo. Shachkleton Books.
- BARTRA, R. (2014). Antropología Del Cerebro. Conciencia, Cultura Y Libre Albedrío. Pre-Textos.
- FRITH, U., & HAPPÉ, F. (1994). Language and communication in autistic disorders. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, 346(1315), 97–104. <https://doi.org/10.1098/rstb.1994.0133>
- FRITH, U., & HAPPÉ, F. (1994). Autism: beyond “theory of mind”. *Cognition*, 50(1-3), 115–132. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(94\)90024-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(94)90024-8)
- FRITH, UTA. (2014). Autism - Are we any closer to explaining the enigma? *The Psychologist*. 27. 744-745.
- HAPPÉ F. G. (1993). Communicative competence and theory of mind in autism: a test of relevance theory. *Cognition*, 48(2), 101–119. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(93\)90026-r](https://doi.org/10.1016/0010-0277(93)90026-r)
- HAPPÉ, F., & FRITH, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), 5–25. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0039-0>
- HUMPHREY, N. (1998). Cave Art, Autism, and the Evolution of the Human Mind. *Cambridge Archaeological Journal*, 8(2), 165-191. doi:10.1017/S0959774300001827
- IVASKÓ L. (2013). Ostensive inferential communication, epistemic vigilance and the human frontal lobe. 19ème Congrès International des Linguistes, Genève.
- JOHANSSON, S. (2021). En busca del origen del lenguaje: Dónde, cuándo y por qué el ser humano empezó a hablar. Ariel.
- MARIÑO, X. (2020). Unha mente que voa: Unha mirada á evolución da linguaxe. Xerais.
- VERMEULEN, P. (2015). Context Blindness in Autism Spectrum Disorder: Not Using the Forest to See the Trees as Trees. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(3), 182–192. <https://doi.org/10.1177/1088357614528799>
- WILSON, D. & SPERBER, D. (2002). Relevance theory. In L. Horn & G. Ward (eds.), *The Handbook of Pragmatics*. Blackwell. pp. 607-632.
- ZUDDAS, A. ET AL. (2019). *Tastornos del espectro autista: investigaciones y perspectivas*. Colección Neurociencia y psicología. Emse Edapp.

CÓMIC Y AUTISMO : LO QUE NOS HAN ENSEÑADO MARÍA Y MIGUEL GALLARDO

Isabelle Touton¹

Profesora titular en la Universidad Bordeaux-Montaigne (Francia)

RESUMEN

María Gallardo, hija del ilustrador y autor de cómic Miguel Gallardo, se ha transformada en una heroína transmedia desde que su padre empezó a contar su relación con su hija autista en la novela gráfica María y yo, mezcla de texto ilustrado e historieta. Su historia se ramificó, se reformuló y migró al cortometraje de animación, al cómic digital y a un largometraje documental en el que María y Miguel actuaron, representando sus propios roles. La historia de María ha contribuido a popularizar ciertos conocimientos sobre las vivencias, emociones y experiencias sensoriales y cognitivas de la personas con TEA. Cada medio modifica el mensaje, privilegia un punto de vista y transmite al lector o a la espectadora una experiencia distinta, que depende también del momento en el que emerge, de la edad de María, y de las circunstancias de creación del padre.

Del cómic underground al “cómic sensible y social”

Miguel Gallardo se dio a conocer como ilustrador de cómic *underground* –marginalidad, sexo, droga y línea “chunga”, es decir fea, satírica y grosera– a finales de los 70 y principios de los años 80. Se le recuerda en particular por su personaje de Makoki, un peligroso esquizofrénico escapado del hospital con los electrodos puestos, en un contexto de promoción de la antipsiquiatría. Su obra empezó a tomar otro rumbo en 1997 con la novela gráfica *Un largo silencio*, que combinaba los cuadernos

1 La autora es hispanista, profesora titular en la Universidad Bordeaux-Montaigne (Francia). Su investigación versa sobre cómic, humor gráfico, narrativa española actual, feminismos y 15M. Sus últimos libros publicados son *Intrusas. 20 entrevistas a mujeres escritoras* (Institución Fernando el Católico, 2018), y los libros colectivos *España después del 15M* (Catarata, 2019), editado con Jorge Cagiao, y *Scoop en stock. Journalisme dessiné, BD-reportage, dessin de presse* (Gerog Editeur, 2021), editado con Benoît Mitaine y Judite Rodrigues.

de memoria de su padre, Miguel Gallardo Sarmiento, sin retocar, y unas ilustraciones e historietas, basadas en un dibujo más sencillo y más estático que en sus anteriores obras. El dibujante se adentraba en la historia familiar, deseaba devolverle la voz a un padre vapuleado por la historia y transformado en “sombra” por la dictadura y los traumas. Buscaba socializar por medio de la novela gráfica las vivencias de un hombre común como metonimia de los sufrimientos y de la invisibilización a los que fue sometida una amplia franja de su generación después de la guerra. En 2007, Gallardo irrumpió en lo que la crítica llamaría “cómic social y sensible” como ilustrador y guionista de *María y yo*, tierna y divertida historia de los veranos que Miguel y su hija María, afectada por un trastorno del espectro autista, pasan juntos. La obra incluye una dimensión épica, que refleja los obstáculos y dificultades con las que se enfrentan las personas con TEA y sus familias a diario, y más aún cuando las rutinas se rompen: esperar en la consulta de un médico o tomar el avión entre Canarias, donde María vive el resto del año con su madre May, y Barcelona, donde vive Miguel, se convierte en una hazaña. Incluye también una dimensión didáctica, puesto que utiliza los pictogramas con dos objetivos: para mostrar cómo la comunicación visual mejora la vida de los niños autistas, pero también para explicar a la lectora y al lector las características que pueden presentar las personas con TEA (“aparente insensibilidad al dolor”; “pueden rechazar las caricias”, fig. 1).



Fig. 1. Gallardo, *María y yo*, s. p.

El libro ganó el Premi Nacional Catalunya de Còmic y se ha traducido a ocho idiomas. El mismo año y en la misma editorial (Astiberri), Paco Roca publicaba otro “cómic social y sensible”, *Arrugas* (Premio Nacional del Cómic), historia centrada en una residencia de personas mayores que padecen Alzheimer, y que inspiró en 2011 la película de animación *Arrugas* de Ignacio Ferreras. El éxito, no solo crítico sino po-

pular de ambas novelas gráficas fue inmediato, y festivales, librerías y asociaciones empezaron a invitar juntos a los dos dibujantes, hasta tal punto que escribieron a cuatro manos el cómic *Emotional Word Tour. Diarios itinerantes* (Astiberri, 2009), una suerte de metanarración, que sigue tres hilos principales. Primero, los autores retoman el argumento de sus cómics respectivos y explican su génesis: Paco Roca cuenta, por ejemplo, que la idea de elegir a ancianos como protagonistas de un cómic le vino después de que se le exigiera borrar a las personas mayores de un anuncio publicitario que había realizado por ser “antiestéticos”. Segundo, cuentan con humor y distancia irónica salvadora su increíble “gira” por España como dibujantes de unos superhéroes singulares, que luchan contra los tópicos y presentan síntomas que se pueden representar a través de la espacialización del tiempo que permite la narración secuencial. Las casillas en las que las personas con Alzheimer almacenaban sus recuerdos se van borrando o vaciando de manera ineluctable, cuando las informaciones que deben retener las personas con TEA y sus recuerdos se tienen que organizar en casillas, visual y espacialmente, para poder ser utilizados (fig. 2).



Fig. 2. Gallardo, EWT, p. 14

Sin tomarse mucho en serio, Paco Roca y Miguel Gallardo se dan cuenta del papel de transformación social que cumplen sutilmente sus obras: “Cada vez que la prensa saca nuestros libros, habla además del Alzheimer y del autismo, sin quererlo a propósito, Paco y yo llevamos a los lectores a dos sitios de los que la gente no quería ni oír hablar hace poco” (p. 56). Tercero, muestran cómo su vida y su obra se nutren de los encuentros con lectores y lectoras, en particular de familiares de personas afectadas por TEA o por Alzheimer. De esta manera, Miguel se convierte en un enlace entre

varias redes de solidaridad y afectos: “Vinieron algunas madres de Apnabi, la ass. de autismo de Bilbao. A todos los sitios a los que voy procuro contactar con asociaciones y padres, es un premio encontrarte entre los tuyos” (p. 66).

María Gallardo como personaje transmedia

Desde entonces, María, la hija de Miguel y protagonista de varias de sus obras, se ha convertido en un personaje “transmedia” (que migra de un medio de comunicación a otro), el relato de su vida cotidiana de persona afectada por un trastorno del espectro autista, de la relación con su padre (y en menor medida, con su madre), sus maestras y amigos, vio la luz y se desarrolló ante todo en la novela gráfica: después de *María y yo* y *Emotional Word Tour* (en adelante EWT), María y Miguel firmaron *María cumple 20 años* (Astiberri, 2015). En su última novela gráfica *Algo extraño me pasó camino de casa* (Astiberri, 2020), Miguel Gallardo cuenta, con mucha sinceridad y humildad (“¡Eh!, que, si me voy, me voy, no pasa nada... Miguelito se ha divertido, he tenido fiestas a cascoporro, he tenido amores, he tenido a María”) cómo le detectaron (y luego extirparon) un tumor maligno en el cerebro justo al principio de la pandemia de COVID-19, un inquilino importuno que él apodó “boniato” y al que dieron forma antropomórfica y palabra. María no aparece directamente como personaje, sin embargo, el vínculo de Miguel con su hija está presente en filigrana y de manera indisoluble queda inscrito en su relación con el dibujo: “uno de los momentos cruciales después de la operación fue averiguar si no me habían sacado solo el tumor, y mi cabeza podía seguir pensando y dibujando / María fue el primer dibujo que hice” (fig. 3).



Fig 3. Gallardo, *Algo extraño...*, s. p.

Este episodio recuerda el desencuentro que tuvo Miguel con el dibujo a raíz del diagnóstico a las que llevaron las pruebas médicas de María. Hasta los dos años de la niña, Miguel utilizaba el dibujo para retratar a su hija, en vez de sacarle foto, un dibujo amoroso, mediante el que intentaba penetrar el misterio de la primera infancia,

como cuenta en *EWT*. Sin embargo, según desvela la película, su herramienta de conocimiento del mundo no le sirvió para entender lo que le pasaba a la niña. El padre se negaba a escuchar a May, la madre, que sí se dio cuenta muy rápidamente de que “a la niña le pasa(ba) algo”. Al contrario de la madre, Miguel no supo leer los indicios (sueño prolongado, estereotipias, ausencia de comunicación con los padres...) que sí había dibujado, porque no cuadraban con la ficción que contaba y dibujaba en sus libretas del nacimiento de la princesita perfecta. Cuando el autismo de María se confirmó Miguel dejó de dibujar en el cuaderno “María”, se quedó impotente, hasta que volvió a dibujar a María y sobre todo para María, pero con otra perspectiva, sobre la que vamos a volver en adelante.

María es también el personaje principal de un corto de animación con objetivo didáctico (*El viaje de María*, realizado por la Fundación Orange en 2010), de varias historietas sueltas, publicadas dos de ellas en el libro colectivo *Los lunes Autismo* (Fundación Orange, 2017) y del cómic digital *Los viajes de María* (actualmente indisponible) o *Cómic making off de ‘María y yo’*, en los que Miguel y María cuentan su actuación en la película de Félix Fernández de Castro con mucha autoironía. En medio de estos formatos más cortos, la historia de María llegó a la pantalla grande con el apasionante documental *María y yo* de Félix Fernández de Castro (2010). La historia que se había desplegado hasta entonces en los dibujos realizados por Miguel se ve encarnada ahora, lo que le confiere otra dimensión: Miguel y María se convierten en actores de su propia vida pero entendemos que ciertos dispositivos o puestas en escena guionizados de antemano permitieron que reprodujeran ciertas situaciones contadas en las novelas gráficas. Otra diferencia de peso es que a las tramas de las historietas que ha adaptado, el director añade, entre otros elementos como escenas filmadas en la casa de May, la madre de María, en Canarias o en “el cole” de María, entrevistas con mirada a cámara no solo de Miguel sino también de May, que es la que cuida de María diez meses al año y se ve más cansada por los cuidados diarios que el padre que puede dedicarse exclusivamente a su hija durante las vacaciones.

Esta narración transmedia que se despliega en soportes y lenguajes distintos y a lo largo de más de diez años cumple, en mi opinión, cuatro funciones principales. Una función autoficcional que consiste en contar la vida de María y, particularmente, la relación con su padre, desde ambas perspectivas: el amor, las aficiones y percepciones propias de María, la dificultad para gestionar su “mal genio” cuando está estresada, los miedos del padre. Una función didáctica ya que se busca dar a conocer las lógicas, experimentaciones y la peculiar aprensión del mundo que pueden desarrollar las personas con TEA para evitar esas miradas curiosas o reprobatorias que hieren tanto a Miguel. Una función de apoyo y creación de red de solidaridad: la generosidad de Miguel al exponer su vulnerabilidad y sus dudas como padre de una niña autista encuentra un eco en los lectores, personas afectadas, familiares o profesionales concernidos por el autismo, y su trabajo de enlace

entre asociaciones hace que la red de cariño se despliegue también como red de transmisión y solidaridad, en particular en las luchas que los padres tienen que llevar a cabo contra ciertas instituciones. En última instancia, este relato transmedia plantea problemas de representación y función del arte entre modo de expresión íntimo y catártico, de visibilización de ciertos actores de la sociedad generalmente ausentes de los discursos mediáticos y artísticos, y de objetivo de transformación social. Asimismo, cuestiona el mito de la creación individual (María aparece mencionada como coautora de la obra de Miguel) y el borrado de los cuidados que la hacen posible: cumple una función metanarrativa (fig. 4).



Fig. 4. Making off... p. 4

Dibujo, cómic y autismo

El dibujo ha permitido a Miguel Gallardo acceder al mundo de su hija, entenderla mejor e intercambiar con ella más allá de lo que permite el lenguaje. Miguel se comunica con María a través de listas de nombres que ella, dotada de cierta hipermemoria para las personas, recuerda y él ilustra, teniendo a veces que recurrir a la imaginación cuando no conoce a las personas (¡hasta el punto de que llegó a dar figura humana a un perro!). Ha descubierto su valor pedagógico tanto en su uso diario con gente con TEA como para dar a entender el mundo del autismo un público más amplio. Se ha dado cuenta también de que con la práctica compartida del dibujo le estaba dando herramientas a María para alcanzar una mayor autonomía —en *María cumple 20 años*, la joven empieza a realizar retratos de las personas que figuran en sus listas aún estando a solas—, herramienta que quiere poner al alcance de un mayor número de personas al realizar talleres de dibujo en centros para personas con discapacidad intelectual (fig. 5).



Fig 5. Gallardo, *María cumple...*, s. p.

Además, el autismo ha permitido a Miguel alimentar su propia práctica del dibujo y hacerle reflexionar sobre la ilustración, ver la realidad desde “otros paisajes de la mente”. Como dice en su blog: “Como ilustrador, acercarme a María me ha permitido, entre otras cosas, priorizar lo esencial por encima de lo anecdótico, descubrir elementos de una situación que nos pasarían desapercibidos en un acercamiento más tradicional, ir a la pureza de la línea sencilla o buscar el movimiento de lo que vemos o imaginamos, más que su estética”. En el documental, Miguel explica que el uso pragmático del dibujo en su relación con María, su utilidad inmediata en momentos tensos, han transformado su práctica del dibujo: desde la meticulosidad y el cuidado de la forma, su trazo se ha simplificado, realizando caras tendientes a lo icónico, que combina con un uso simbólico de los colores.

En mi opinión, el éxito de *María y yo* se debió a qué un hombre que sabe contar historias y dibujar con maestría puso su arte al servicio de una historia de vida desde una perspectiva íntima, emocional y lúdica. También se debió a que fue precursor en ubicar en el centro de un relato gráfico a una persona con TEA. Desde entonces se han publicado muchos cómics o álbumes ilustrados, algunos de ellos escritos por padres o madres artistas, la mayoría con una marcada dimensión didáctica: el libro colectivo *CuentAutismo* de Ruben Serrano y Ana González (Travesía Literaria, 2010), *La mirada de Ángel. La madre de un niño con autismo* de María Luisa Fernández Vázquez con ilustraciones de Xan Eguía (Iniciativas Solidarias Isekin, 2014), *Lucas tiene superpoderes* de Ana luengo Palomino y Marisol Díaz Fernandé (Ediciones de Fábula, 2015), *Los hermanos extraordinarios* de la Familia Larre Cohen & Alfredo SBG (Autism 4 good, 2019), *Bet y el Tea* de Anna Guso y Joana Bruna (Edicions Bellaterra, 2019), *TEA* de Alejandra González (Pintacoda Ediciones, 2019). La última obra publicada por Astiberri en 2020 presenta la peculiaridad de proporcionar también el testimonio de un dibujante mexi-

cano con cierta trayectoria, Bef, a propósito del autismo de su hija... ¡María!: *Habla María. Una novela gráfica sobre el autismo* de Bernardo Fernández (Bef) (Astiberri, 2020).

¿Qué aporta el lenguaje del cómic en la transmisión de una experiencia vital vinculada con el TEA?

El cómic permite el desarrollo de una historia, y por consiguiente, de unas psicologías, un contexto que nos invitan a entrar en la intimidad de los personajes. El dibujo icónico de las caras permite que nos identifiquemos con los personajes en vez de ver a “otro”, como explicó Scott Mc Cloud en *Entender el Cómic: El arte invisible*. Además el trazo del padre retrata a su hija desde el cariño, la vemos a través de sus ojos, al mismo tiempo que él se esfuerza por representar/imaginar como ella percibe el mundo (María embelesada por sus papelitos), lo cual resulta fácil gracias al vínculo casi ontológico que une el cómic con la representación de lo sobrenatural, como consecuencia tanto de la plasticidad del dibujo y su capacidad para no tener referente directo en la realidad como de la secuencialidad es decir la sucesión de imágenes fijas delimitadas que pueden representar niveles de realidad distintos, cuya relación causal tienen que imaginar los lectores. El cómic es un medio que nos implica tanto intelectual como emocionalmente, en el que debemos rellenar con imágenes mentales el espacio intericónico, completar los cuerpos truncados, establecer el vínculo entre texto e imágenes, y efectuar operaciones sinestésicas para traducir la representación visual de los olores o del sonido en percepciones sensitivas: en *María y yo*, los gritos de María se traducen por la rotulación manual deformada, las letras grandes, el color rojo, y las caras de enfado de María. Pero esos gritos no agreden al lector en su espacio íntimo, no lo penetran auditivamente. Además, el cómic respeta su ritmo interior, porque el lector se puede detener en una imagen interesante o conmovedora, volver atrás, leer una y otra vez, no detener la mirada en las viñetas que le molesten, etc. Finalmente, el dibujo tiene un valor no solo didáctico sino creativo para transmitir conocimientos científicos, muy explorado en el siglo XVII, al que vuelve el cómic con sus diagramas, esquemas y metáforas visuales: los nombres de las personas que conoce María forman un mapa que le permiten orientarse (*Emotional World Tour*, p. 14), en la mirada de los demás María se ve reflejada como un extraterrestre, Miguel y María juegan en el agua como si Miguel fuera una tortuga con María en su lomo (*EWT*, p. 14). Hay más; al dibujar a su niña a lo largo de varios años, Miguel aborda un tema casi ausente del cómic y de muchas obras de divulgación sobre autismo: el hecho de que los niños con TEA van a ser adultos con TEA, seguirán necesitados de un acompañamiento adaptado a su diversidad funcional pero que respete su maduración afectiva y cognitiva. En *María cumple 20 años*, Miguel sigue planeando las actividades diarias y las dibuja para disminuir la angustia que experimenta María, desbordada por el cambio de entorno y rutinas que le imponen sus vacaciones en Barcelona, por otra parte, María sigue reaccionando de manera a veces molesta para los que la rodean: pellizca a las personas a las que quiere, con la diferencia de que con veinte años consigue verbalizar las causas —“para que me hagan caso”—; pega gritos cuando está estresada o hastiada; se hunde con frecuencia en sus “bucles”

u obsesiones. Tampoco han cambiado el incordio que siente Miguel ante la mirada de ciertas personas, su miedo al porvenir de María cuando ya no estén sus padres, la importancia de la red de cariño. Sin embargo, María ha crecido: ha desarrollado una pasión por la música que ha sido el motor de que haya aprendido a utilizar de manera autónoma su tableta, y tanto los pictogramas como su amor por la música han sido herramientas útiles para ayudarla a controlar en parte estas conductas que limitan su interacción con el entorno (pellizcos, gritos).

¿Qué transmiten las películas?

En el corto de animación, Miguel Gallardo explora la dimensión onírica y didáctica que permiten el dibujo y los esquemas, el ritmo acelerado hace la transmisión más inmediata y divertida, la música orienta las emociones de los espectadores, la duración no permite realmente entrar en la intimidad de los personajes, pero sí llegar a más gente.

El documental presenta una mayor complejidad. *María y yo* filma a una niña de quince años ya grande, que se mueve con cierta torpeza, pronuncia a veces con dificultad el catalán, y pega gritos desgarradores. La “otredad” de María se impone a la espectadora o al espectador cuando el dibujo privilegiaba la identificación. Según he podido comprobar al proyectar la película en clase, la larga duración permite que el sentimiento de extrañeza se convierta en cariño, y que a este le siga la identificación, un proceso que requiere tiempo y que nos enseña mucho sobre nuestros miedos a la diferencia. El documental presenta una construcción más compleja a partir de una mezcla de materiales heterogéneos: momentos grabados, sea como adaptación de las anécdotas contadas en las historietas e interpretadas, sea provocadas a partir de un dispositivo, o capturadas de manera espontánea; entrevistas. A estas partes grabadas se añaden los fragmentos de animación con estética idealista (realizados por La Pera Animación) y su banda sonora musical, que sirven para dar a conocer de manera poética el mundo interior de María (cuando juega con sus papelitos en el avión y los ilumina un rayo de sol que la hace feliz) y la superposición de dibujos, flechas o diagramas en posproducción con función didáctica, lúdica, u onírica (fig. 6).



Fig. 6. Fotograma de *María y yo*, 12'52''

Estos últimos dan sentido a las actuaciones de María, traducen sus sentimientos o al contrario envuelven de misterio la parte irreductible de su interioridad. El montaje de una misma imagen como si fuera una página compuesta de múltiples viñetas con planos detalles de ojos sirve también para ilustrar el hartazgo y desanimo que siente el padre frente a ciertas miradas, como explica Miguel en voz-over:

Ir por ahí con María, es más o menos como ir con Madonna, entras en cualquier sitio e inmediatamente se convierte en el centro de atención. Todo el mundo la mira. Hay formas de mirar curiosas, de extrañeza, con una cierta comprensión, hasta cariñosas algunas veces. Pero otras veces veo cosas que no me gustan en las caras de la gente que mira a María. Esas caras a veces me joroban. Y a veces me ponen triste. (48'56''-49'29'').

Por otra parte, el documental presenta una mirada socialmente crítica a la su-puesta "normalidad", en un mundo en el que la eficacia, la gestión óptima del tiempo y la competitividad se imponen como necesarios y la autonomía absoluta resulta presentada como un ideal. Como afirma Miguel: "No quiero que María sea normal, quiero que sea una princesa". Miguel quiere volver a hacer de la vida de su hija un cuento de hadas, por eso la lleva a este hotel *all inclusive* de Canarias, espacio del placer y la gratuidad, donde intenta acceder a todos los deseos de María, donde la manera glotona de disfrutar de la adolescente se asemeja a la de esos guiris en busca de exotismo satirizados por la cámara. En María cumple 20 años, sin embargo, las vacaciones de María se parecen más a su otra vida cotidiana y los esfuerzos de Miguel por llevar a su hija camino de cierta autonomía parecen acercarse también a los rituales impuestos por May la madre (a la que Miguel dedica María cumple 20 años) como se veía en la película, con el agotamiento que conlleva también la imposición de un marco tranquilizador para María.

Conclusión

En una asignatura de "Arte e imagen" para alumnos de segundo año de grado (19-20 años) que imparto en el departamento de Estudios hispánico e hispanoamericanos de la Universidad francesa de Burdeos desde hace algunos años doy una clase de cómic español. Se trata de una introducción al lenguaje del cómic basada en una perspectiva comparatista. Las obras tratadas suelen ser novelas gráficas de la memoria (*Paracuellos* de Carlos Giménez, *El arte de volar* de Antonio Altarriba y Kim, etc.). Sin embargo, cada año elijo proponer un fragmento del cómic *María y yo* o de *Emotional Word Tour*, uno de la película *María y yo* y otro del corto de animación *El viaje de María*, para que los estudiantes puedan observar cómo su percepción de la historia de la niña varía en función del medio y canal de comunicación elegidos. Se dan cuenta de cómo el cómic suaviza el mensaje, hace más cercano al personaje, de

cómo la música en cambio guía (nos impone) un ambiente y unas emociones, de las capacidades explicativas de los diagramas y de las metáforas gráficas. Pero detrás de estas observaciones técnicas, lo que busco es 1. Mostrar que las personas con diversidad funcional pueden convertirse en protagonistas principales de una historia divertida, emocionante y cautivadora 2. Permitir que las personas que no tengan conocimiento sobre TEA aprendan algunas bases para que, cuando se crucen en su vida con una persona autista, entiendan mejor su modo de funcionar y se relacionen con ella de manera desprejuiciada 3. Hacer que las personas concernidas sientan que pueden hablar con toda legitimidad en clase de este aspecto “privado” de su vida: algunas estudiantes se acercan frecuentemente después de la clase para hablarme de una persona cercana autista o me dicen que ellas mismas sufren TEA 4. Esperando que a través de los términos que vamos a utilizar para hablar de la historia de María se vaya ampliando la reflexión (“no, no se trata de una enfermedad”, etc.).

María acompaña a ciertas lectoras desde sus trece años, ahora tiene veintiséis y en la última novela gráfica de Miguel Gallardo nos enteramos de que a su papá lo ha invadido un tumor cerebral. No podemos dejar de preocuparnos por cómo este duro trance afectará a María, nos alegramos también de la capacidad de Miguel Gallardo para crear a partir de sus angustias y reírse de todo, y sobre todo de sí mismo, quizá con excepción de un tema sobre el que volvía reiteradamente en sus obras anteriores, pero elude en la última: ¿Qué va a ser de María cuando May y yo ya no estemos? En torno a Miguel y su tratamiento, se ha activado una red de cariño, perceptible hasta en las redes sociales, de dibujantes, amigos, padres y madres que quieren devolverle, como deseo hacerlo desde la distancia y el respeto, una parte de la fuerza y el amor que está regalando a los demás. ¡Ojalá Miguel Gallardo nos siga contando la vida de María conforme padre e hija vaya ganando años y sabiduría!

Bibliografía

- FAMILIA LARRE COHEN & SBG, A. (2019) [libro electrónico], *Los hermanos extraordinarios*, Autism 4 Good, <https://autism4good.org/comic-strip/>.
- FERRERAS, I. (2001) [película de animación], *Arrugas*, Perro Verde Films.
- FERNÁNDEZ, B (BEF) (2020), *Habla María. Una novela gráfica sobre el autismo*, Bilbao, Astiberri.
- FERNÁNDEZ DE CASTRO (2010), *F. María y yo* [película], guion de Félix Fernández de Castro y Ibon Olaskoaga. Con María Gallardo, Miguel Gallardo, May Suárez. Loris Omedes.
- FERNÁNDEZ VÁZQUEZ, M. L. & ERGUÍA, X. (2014), *La mirada de Ángel*. La madre de un niño con autismo, Eibar (Guipúzcoa), Iniciativas Solidarias Isekin.
- GALLARDO SARMIENTO, F. & GALLARDO, M. (1997), *Un largo silencio*, Alicante, Edicions de Ponent [Bilbao, Astiberri, 2012].

- GALLARDO, M. (2010) [cortometraje de animación], *El viaje de María*, Fundación Orange, <http://www.fundacionorange.es/junto-al-autismo/cortometrajes/el-viaje-de-maria/>.
- GALLARDO, M. () [cómic digital], *Cómic Making off de María y yo*, <https://www.fotogramas.es/noticias-cine/g405783/comic-making-of-de-maria-y-yo/>.
- GALLARDO, M. [BLOG] (2021), “Charlas sobre autismo y dibujo”, 12/02, <http://michel-gallardo.com/es/pedagogico/conferencias/> [consultado el 30/05/2021].
- GALLARDO, M. & GALLARDO, M (2007), *María y yo*, Bilbao, Astiberri.
- GALLARDO, M. & GALLARDO, M (2011) [Libro electrónico], *Los viajes de María*, producción Yayaki.
- GALLARDO, M. & ROCA, P. (2009), *Emotional World Tour. Diarios itinerantes*, Bilbao, Astiberri.
- GONZÁLEZ, A (2019), *TEA*, Zaragoza, Pintacoda.
- GUSO, A, & BRUNO, J., (2019), *Bet y el Tea*, Barcelona, Edicions Bellaterra.
- LUENGO PALOMINO, A. & DÍAZ FERNANDÉ, M. (2015), *Lucas tiene superpoderes*, Madrid, Ediciones de Fabula.
- MC CLOUD, Scott (2019), *Entender el cómic: El arte invisible*, Bilbao, Astiberri [*Understanding Comic. The Invisible Art 1992*].
- ROCA, P. (2007), *Arrugas*, Bilbao, Astiberri.
- RODRÍGUEZ DIÉGUEZ, Y. (2020), “Uso de estrategias visuales para la mejora de la comunicación y la calidad de vida en las personas con TEA”, *Maremagnum*, 24, pp. 225- 237.
- SERRANO, R. & GONZÁLEZ, A. (2010), *CuentAutismo, Antología de cuentos infantiles sobre trastornos del espectro autista*, Madrid, Travesía Literaria.
- TOUTON, I. (2014), “Apuntes sobre el realismo en las narraciones visuales actuales. El ejemplo de la adaptación cinematográfica del cómic *María y yo* de Miguel Gallardo por Félix de Castro”, en Amélie Florenchie (dir.), *Últimas noticias del realismo en España, Pasavento. Revista de estudios hispánicos*, 2, invierno, pp. 77-99.
- TOUTON, I. (2015), “*María y yo* (Miguel Gallardo, 2008 y Félix Fernández de Castro, 2010). Regard(s) sur le handicap et la relation père-fille”, en Benoît Mitaine, Isabelle Schmidt y David Roche (dir.), *Bande dessinée et adaptation (Littérature, cinéma, TV)*, Clermont Ferrand, Presses Universitaires de Clermont Ferrand, pp. 283-298.
- VV. AA., *Los lunes Autismo*, Pozuelo de Alarcón, Fundación Orange, 2017, http://www.fundacionorange.es/wp-content/uploads/2017/03/Los_Lunes_Autismo_web.pdf.

AUTISMO Y LAS TECNOLOGÍAS DIGITALES: EL MOMENTO DE LA SOCIALIZACIÓN

Manuel Gago¹

Doctor y profesor en CC. de la Comunicación en la USC

RESUMEN

Las posibilidades que ofrecen las tecnologías digitales como apoyo al tratamiento de trastornos TEA han sido enumeradas y enunciadas en la bibliografía académica en numerosas experiencias. El presente artículo pretende revisar como la cultura digital, las transformaciones tecnológicas y las nuevas dinámicas del mercado de la informática de consumo en los últimos años pueden abrir nuevas potencialidades para estos tratamientos.

Introducción

El conjunto de procesos conocidos como digitalización, a caballo entre las transformaciones tecnológicas, las económicas, las sociales y las culturales, están provocando profundos cambios en el conjunto de las sociedades mundiales. Si bien en el futuro es muy posible que todos estos fenómenos se comprendan como una secuencia en progresión desde la creación de las primeras tecnologías de comunicación de masas a principios del siglo XX, no hay ninguna duda de que, desde nuestra perspectiva más contemporánea, los identificamos con el nacimiento de la red Internet y algunas de las características que la hicieron más accesible para un público más amplio, como la inversión de la World Web y del hipertexto en 1989 en el CERN de Ginebra por parte de Tim Berners-Lee.

1 Doctor en CC. De la Información por la USC y profesor asociado en la Facultad de CC. De la Comunicación. Director de culturagalega.gal, el portal de divulgación cultural del Consello de la Cultura Galega de la USC, formando a los nuevos periodistas en la especialidad de ciberperiodismo. Editor de Capítulo Cero (www.manuelgago.org/blog), uno de los blogs referentes de la red gallega, en el ámbito de la divulgación histórica, científica, en estilos de vida, gastronomía y cultura, y por ello ha recibido premios y menciones de diferentes colectivos profesionales gallegos. Colaborador habitual de Radio Galega, dónde su último espacio fueron las Efemérides, en el Galicia por Diante. Mantiene las columnas Vermello contra o Mar en La Voz de Galicia, y Seisentidos, en la Tabla Redonda, el suplemento cultural de El Progreso y Diario de Pontevedra.

De hecho, es la accesibilidad y la socialización de la tecnología la clave para comprender las profundas transformaciones sociales provocadas por medio de Internet en estos años. El presente artículo pretende ser una reflexión alrededor de la interacción entre tecnología, contornos digitales y sus implicaciones sociales, con la mirada puesta en trastornos como el autismo y las propuestas y debates existentes alrededor de como las tecnologías digitales pueden ayudar a su tratamiento y mejorar la vida de las personas afectadas. Debo advertir de mi amplio desconocimiento alrededor de este trastorno, tanto a nivel clínico como experiencial y, desde ya, situo mi punto de partida: una exploración —no una conclusión— de la relación entre tecnología, narrativa digital e interacción social y de la discusión en relación al autismo.

Entretenimiento, comunicación personal y videojuegos, claves en la extensión de la digitalización

Históricamente, los grandes saltos cuantitativos en el avance social de la digitalización vinieron a partir de las tecnologías, tanto en hardware como en software, que posibilitaron su mayor socialización. Las posibilidades multimedia de la web frente a los formatos textuales anteriores, la socialización de los sistemas de gestión de contenido (CMS o *Content Management Systems* en inglés), que se instauraron sobre todo a partir del año 2002 con el nacimiento de los conocidos como blogs que facultaron que cualquiera pudiese publicar en la red con facilidad o el nacimiento de las redes sociales a partir de 2003, adoptadas desde el primer momento por las generaciones de Internet. Pero no será hasta la segunda generación de estas (Facebook o Twitter) cuando este fenómeno esencialmente adolescente alcance casi cotas de universalización: el uso en los teléfonos móviles y la aceleración del impacto cultural de la comunicación de la vida cotidiana, la redefinición de la idea de red de comunicación personal y la aceleración, aunque más intensificada, de un proceso de profunda transformación de la esfera pública y de la participación de los individuos en ella. El proceso cobra aún nuevos sentidos con la aparición de las redes de una tercera generación de redes sociales (Instagram, TikTok o mismamente las apps sentimentales como Tinder o Grindr), que suponen la intensificación de la redefinición de la identidad individual y de la presencia pública de este nuevo espacio de las redes. Es precisamente la gestión de la identidad personal y la asunción de identidades alternativas, como después veremos, una de las características de estas redes.

En paralelo con estos fenómenos de comunicación personal, es absolutamente fundamental la evolución de la considerada como la industria cultural con mayor volumen de facturación en la escala mundial: los videojuegos. Vinculados al entretenimiento digital desde principios de los 80, son un elemento central de la aculturación y del entretenimiento infantil, adolescente, juvenil y últimamente también adulto. Por ello, también eje de debate educativo, psicológico, cultural o mismamente clínico en relación a muchos colectivos y entorno a la infancia.

Los videojuegos son un producto paradójico: aunque son objeto de una enorme carrera de renovación tecnológica, de competitividad y de diferenciación entre las empresas a partir de la innovación en gráficos, guión, propuestas o soportes, mantiene cierta coherencia, en sus líneas básicas, con respecto a determinadas características originadas ya desde principios de los 80. Entre ellas, el aislamiento del individuo de su entorno físico. El videojuego acostumbra requerir que el jugador preste toda su atención al desarrollo de la experiencia y va a estar concebido para que se produzca una sensación de inmersión en la historia como nunca se ha producido en una narrativa humana. Esa inmersividad se basa en la alteración de la percepción temporal, en el establecimiento de una estructura continua de retos que pueden ser superados y en la percepción del avance a partir de la mejora de las habilidades del usuario en determinadas mecánicas de atención, respuesta a estímulos, reflejos y mismamente, en los videojuegos más evolucionados, a capacidades de interpretación social. Aunque las técnicas narrativas y las mecánicas de juego se han vuelto cada vez más complejas, cuanto menos en un horizontal (en el sentido de que más acciones pueden ser ejecutadas a partir del uso de secuencias cada vez más complejas de comandos), un elemento fundamental de la experiencia de los videojuegos sigue siendo que para avanzar en la historia determinados procesos siempre deben de ser repetidos de la misma manera. A diferencia del mundo real, la variabilidad o inestabilidad del entorno en el que se mueve el jugador es mínima y se, basa, con independencia de su grado de complejidad (que puede tener mucho) en una suma de condiciones y limitaciones del entorno que pueden ser identificadas y, por tanto, superadas de haberse realizado los pasos precisos y haberse cumplido las condiciones necesarias. La comunicación entre jugadores también está sometida a determinadas limitaciones convencionales.

La otra característica propia de los videojuegos y que sigue siendo muy similar desde las primeras referencias en los años 80 es que el jugador asume un rol, una identidad con la que se introduce en ese universo narrativo. Esa identidad puede ser muy diversa: un fontanero italo-estadounidense, un caballero medieval, un hada, o un piloto de una nave alienígena o Keanu Reeves. El personaje está dotado de atributos físicos y habilidades específicas, rasgos de personalidad propios y un contorno controlado y repetitivo en las que se desarrolla. Este fenómeno de la cultura digital se ha transferido muy rápidamente a la cibercultura: los conocidos *avatars*, uno de los más sugestivos e intrigantes fenómenos culturales asociados a Internet.

Las identidades ficticias se han puesto en relación al interés de la transformación, de la exploración o de la huida, por parte de los usuarios, con respecto a situaciones de origen en el mundo físico: representarse con una sexualidad diferente, en un espacio social diferente, interactuar con su propio grupo social u otros, adoptando roles o discursos que no se quieren manifestar en el mundo físico, o escogiendo un cuerpo o atributos físicos distintos de los propios. En las redes sociales de tercera generación se está produciendo un fenómeno nuevo, híbrido de los anteriores. Indi-

viduos que ya no se agachan bajo una identidad distinta, si no que simulan, construyen, inventan una vida pública para sus redes personales, aunque este es un tema que se escapa a este artículo.

El empleo de las tecnologías digitales en las terapias de autismo

Existe una abundante literatura alrededor de la potencialidad de las tecnologías digitales en el tratamiento y gestión de patologías como el autismo, en particular debido a algunas de las características que enunciamos previamente. En particular, la capacidad de construir a través de software experiencias ricas en entornos variados resulta muy atractiva y versátil para diseñar experiencias de aprendizaje que después pueden ser puestas en relación con el mundo físico. Toda vez que las recreaciones de la realidad a través de una simulación se basan precisamente en las limitaciones y modelizaciones, es decir, en crear una visión reducida de ese mundo, con un menor número de estímulos y referencias, se facilita la adaptación del sujeto a un espacio sobre lo que tiene una mayor percepción de control en lo que es posible regular los grados de incerteza espacial, de aparición de otros sujetos, de la heterogeneidad de los retos).

Esta posibilidad resulta acaecida de vez, según los especialistas, para el tratamiento y el aprendizaje de las personas con TEA. En especial, porque se concta con otra característica del software: para que o usuario opere dentro de ese mundo debe aprender determinadas rutinas que funcionan a modo de interfaz con ese entorno. Estas rutinas permiten también simplificar y focalizar determinados procesos, facilitando a los TEA la identificación y adopción de las habilidades para afrontar determinados procesos que pueden ser aplicados posteriormente en la vida real. Hablamos de determinadas habilidades que en el mundo físico son más difíciles de reconocer o identificar, o que se encuentran insertadas dentro de situaciones de mayor complejidad. En este sentido, existen posibilidades de enorme interés para este tipo de tratamientos, como el empleo de la técnica de “dificultad dinámica adaptativa”, que es la estrategia de adaptación de los videojuegos para adaptar la dificultad de los desafíos a las habilidades que percibe un jugador a partir de la experiencia de juego. Cuando el programa aprende del usuario, puede ir transformando la complejidad de las tareas y añadir y limitar posibilidades de manera dinámica a partir de la información recibida del usuario.

No parece existir duda de que este tipo de tareas pueden ser aplicadas tanto a aspectos de la vida práctica o del aprendizaje de conocimientos como en otra dimensión a la que ya hemos aludido y que en el ámbito digital ejerce una particular importancia: el contorno social. Las simulaciones no tienen solamente que ver con tareas operativas de interacción con objetos y espacios de ese mundo, si no con la comunicación con otros personajes a los que se les pueden modular su complejidad expresiva y de comportamiento permite explorar las relaciones sociales en un con-

torno también controlado y que se puede adaptar a las especificidades del sujeto. Este control o modulación puede establecerse con personajes con inteligencia artificial con los que el usuario debe interactuar, o puede realizarse estableciendo un marco de relación virtual entre usuarios reales que pueden estar ubicados en el mismo espacio o en espacios remotos entre sí. Las posibilidades de exploración del aprendizaje social son infinitas y pueden aprovechar la numerosa experiencia acumulada por los videojuegos.

Un ejemplo habitual que puede crear muchas posibilidades interesantes en personas con trastornos TEA es el aprendizaje a partir de los RPGs (*Role Playing Games*). Popularizados (inicialmente sobre tablero) en los años 70 a partir de la legendaria serie *Dungeons & Dragons*, su traslado al entorno de los videojuegos digitales fue muy reciente y en la actualidad son sin duda un subsector de esta industria con una mayor extensión. Los RPGs necesitaban, en el mundo físico, un contexto de jugadores reales que debían de colaborar entre sí en las misiones encomendadas en el juego y que adoptaban personajes y personalidades con condicionantes y atributos específicos (elfos arqueros, enanos combatientes, hechiceros con capacidad de producir magia). Su traslación a los videojuegos supuso asumir que el jugador debería de poder realizar tareas en solitario, en su ordenador, pero al mismo tiempo se debía preservar esas características de juego colectivo que hacían singulares a los propios RPGs, como el juego en equipo o la especialización de las capacidades. Así que empezó una interesante vía de desarrollo de personajes con inteligencia artificial que acompañan al jugador real en la exploración de estos mundos imaginarios, cooperando con él de acuerdo a reglas establecidas e interactuando con el mundo. Estos personajes suelen ser necesarias para el desempeño de operaciones complejas en el videojuego y su acompañante es muy modulable: pueden ser agentes pasivos que únicamente acompañan al personaje principal o pueden tener habilidades más dialógicas o propositivas, es decir, pueden ser decisivos para que la historia avance. No hay duda de que este tipo de mecánicas permiten explorar vías de participación e integración de los sujetos en colectivos o redes sociales por medio de la simulación de determinadas situaciones o contextos.

En el ámbito de la integración social, muchas de estas capacidades son exploradas en los conocidos como “serious games”, es decir, aquellos juegos concebidos con un “propósito primario que va más allá del entretenimiento”. Un ejemplo interesante de ver fue el título *Bordergames*, que simulaba la vida de dos migrantes en el barrio madrileño de Lavapiés, realizado a través de un motor de videojuegos de código abierto dentro de un marco de un proyecto de arte colaborativa en Madrid. La experiencia comenzó con un diseño propio del videojuego, en el que participaron los propios chicos migrantes por medio de un motor de creación de código abierto. El videojuego presenta “la intensificación y negociación de las fronteras, tanto físicas como simbólicas, culturales, de género, de clase social, etnia, identidad cultural...”. Se llevan a *Bordergames* numerosas problemáticas que afectan a la vida diaria de estos niños y

preadolescentes procedentes de África, Asia o América Latina y a su integración en este espacio urbano. El videojuego fue trasladado a otros barrios con gran afluencia de emigración, como el Raval barcelonés o las favelas brasileñas, y permitía modernizar el conflicto y reafrontarlo de manera segura. Una clave importante también para las posibilidades de uso con personas con TEA que podemos aprender de *Bordergames* es la propia existencia de estos motores de videojuegos, bien de código abierto o con licencias bastante amplias para su uso no comercial, como *Unity* o *Unreal*, que hoy son claves en la escena independiente del sector. Estas herramientas tienen hoy un uso relativamente sencillo y cuentan con numerosa documentación que las convierten en un interesante espacio de aprendizaje que puede permitir a equipos independientes en los que se integren pacientes, mismamente a grupos a través de talleres, el desarrollo de los propios juegos que pueden ser utilizados en las terapias.

Realidad virtual y realidad aumentada

En los últimos años se han producido importantes cambios en una modalidad de simulación digital que ya viene de viejo pero que siempre ha estado limitada a usos demostrativos, en laboratorio o en espacios tecnológicamente adaptados: la realidad virtual. Esta tecnología multiplica esa idea de inmersividad ya aludida a los videojuegos, llevando esa inmersión psicológica, basada en el ritmo y la capacidad de atracción de la narrativa lúdica, a una nueva dimensión, que ya es visual en 360º, también con audio omnidireccional y a veces utilizando otros sentidos, como el táctil o también el olfato. Las consecuencias desde el punto de vista de la atención y de la percepción del usuario alcanzan una mayor implicación de “realismo” (sin que el entorno tenga que ser realista), permitiendo que el usuario tenga que ajustar sus sentidos y acomodarlos para interactuar en un mundo que lo envuelve.

En los últimos años, HTC y Oculus (adquirida por Facebook), junto con Microsoft, han realizado diferentes apuestas por extender estas tecnologías de cara al gran público desarrollando equipos de instalación doméstica de costes más reducidos. Aún así, requieren una inversión económica notable. A día de hoy los equipos de más calidad del mercado rondan los 1000 euros (para las gafas, los mandos y los sensores precisos) a los que se le deben sumar los costes de los PCs de alta gama con capacidad para reproducir este tipo de experiencias complejas (no menos de 1000-1200 euros). Recientemente, Oculus ha presentado un equipo de un coste más reducido, el Quest2 (alrededor de 450 euros) que además elimina las dificultades de instalación física del sistema y permite su uso en espacios más reducidos. Sería de un enorme interés comprobar las aplicaciones de este tipo de nuevas tecnologías en el tratamiento de personas con TEA y analizar sus posibles averiguaciones terapéuticas. El gran cambio con los videojuegos y entornos interactivos habituales está, sobre todo, en la escala y en las capacidades de modulación de las experiencias, que permiten incorporar aspectos motrices, de percepción de escala, tareas de una mayor

complejidad o exploraciones de agentes virtuales de inteligencia virtual o de contornos de información más amplios.

No quiero dejar de señalar las interesantes vías de exploración a partir de outro concepto que está evolucionando de manera paralela, la “realidad aumentada” o la “realidad extendida”. Consiste en la superposición de una capa de información digital sobre la realidad, recogida a partir de la cámara de algún dispositivo como los teléfonos móviles o gafas específicas que superponen esa información sobre las gafas. La realidad aumentada está suponiendo una vía interesante para añadir capas de información multimedia a partir de la geolocalización del usuario, el reconocimiento de formas y otras vías de entrada de información, como las propias peticiones. Estas tecnologías están ya siendo empleadas con determinados usos industriales o en el ámbito de la formación profesional para aprender a desempeñar tareas previas, y podrían aplicarse también en dispositivos de monitorización y apoyo para la interpretación de la realidad para individuos con determinados tipos de trastorno.

Una realidad en evolución

Las tecnologías digitales han sido vistas como una larga promesa asociada al tratamiento del TEA. Así mismo en los últimos años pudimos hablar de cierto cambio cualitativo que viene propiciado por la diversificación de la oferta tecnológica, tanto en hardware como en software. La expansión del uso de los teléfonos móviles supone la posibilidad de disponer de un aparato tecnológico con un buen número de sensores de captación de la realidad accesible para las familias y las personas con trastornos. Estos teléfonos tienen la posibilidad de contar con software muy elaborado que puede contribuir al bienestar de las personas con TEA (desde la geolocalización, apoyos, aprendizajes, comunicación interpersonal). Pero al mismo tiempo, el abaratamiento y flexibilidad de las tecnologías de realidad virtual y realidad aumentada permite a grupos, colectivos y espacios más próximos vinculados a las personas con TEA disponer de sistemas de trajo que antes solo estaban accesibles en centros especializados. Y vinculado a esto, la accesibilidad del software de producción de narrativas de videojuegos (que pueden ser utilizados para muchas otras cosas) facilita nuevas posibilidades de desarrollo de contenidos y aplicaciones en las que se pueden desarrollar nuevas relaciones entre especialistas, familias y pacientes. Y esos desarrollos son posibles tecnológicamente pero también porque hay ya varias generaciones que conocen la filosofía y mecánica de estas aplicaciones porque convivieron con ellas desde la infancia.

Con independencia, a lo largo del camino de interacción entre las tecnologías y del TEA, de varias décadas, son estos aspectos los que crean un espacio diferencial y nuevo para explorar cómo ayudar a las personas con autismo por medio de la tecnología.

Bibliografía

- CHEN, W. (2012) Multitouch Tabletop Technology for People with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature- *Procedia Computer Science*, Volume 14, pp. 198-207.
- GUZMÁN, G., PUTRINO, N.; MARTÍNEZ, F., QUIROZ, N. (2017). Nuevas tecnologías: Puentes de comunicación en el trastorno del espectro autista (TEA). *Ter Psicol [online]*, vol.35, n.3, pp.247-258.
- KIMBALL, H. Y COHEN, Y. (2019). *Children's Mental Health Report: Social Media, Gaming and Mental Health*. New York: Child Mind Institute.
- PARSONS, S.; LEONARD, A.; MITCHELL, P. (2006) Virtual environments for social skills training: comments from two adolescents with autistic spectrum disorder. *Computers & Education*, Volume 47, n. 2, pp. 186-206.
- TORTOSA, F. (2004). *Tecnologías de ayuda en personas con trastornos del espectro autista: guía para docentes*. Murcia: CPR Murcia I.
- SANROMÀ-GIMÉNEZ, M.; LÁZARO-CANTABRANA, JOSÉ LUIS; GISBERT-CERVERA, M. (2017) La tecnología móvil. Una herramienta para la mejora de la inclusión digital de las personas con TEA. *Psicología, Conocimiento y Sociedad, [S.l.]*, v. 7, n. 2, p. 227 - 251.
- SPIEL, K.; FRAUENBERGER, C.; FITZPRATICK, G. (2017) Experiences of autistic children with technologies. *International Journal of Child-Computer Interaction*. Volume 11, pp. 50-61.

PARADOJA DE LA REPRESENTACIÓN ARTÍSTICA DEL AUTISMO: UNA VISIÓN DESDE LA MATERNIDAD Y LA ESCRITURA

Ana Luengo Palomino¹

Profesora titular de Literatura en la Universidad Estatal de San Francisco

RESUMEN

En este ensayo reflexiono sobre mi aprendizaje como madre de un hijo diagnosticado con TEA desde los tres años y sobre la representatividad artística del autismo. A partir de diferentes ejemplos de la literatura, el cine y la televisión, y de mi propia experiencia, me pregunto qué tipo de arte necesitamos para favorecer la convivencia y la inclusión de las personas en el espectro. Porque, aunque es más que necesaria la presencia del autismo en los medios de comunicación, optar por una imagen extraordinaria o mágica del mismo favorece a la estereotipación de las personas en el espectro.

La representación sobrenatural del autismo como acercamiento

El otro día, un amigo que también tiene un hijo con autismo, me recomendó *Float* o *Vuela*, el corto animado que produjo Pixar sobre el autismo en 2019. Su creador es Bobby Rubio, quien también tiene un hijo en el espectro, y a mi amigo le había gustado mucho. Yo ya lo había visto cuando se estrenó y lo había casi olvidado, pero volví a fijarme con más atención porque recordaba que no me había entu-

1 La autora es profesora titular de Literatura en la Universidad Estatal de San Francisco desde 2015. Estudió Filología Hispánica en la Universidad de Barcelona, se doctoró en la Universidad de Hamburgo con la tesis *La encrucijada de la memoria* (1ª ed. 2004, 2ª ed. 2012) y trabajó como docente en la Universidad de Bremen durante diez años. Además de numerosos libros y artículos académicos, Ana Luengo ha publicado sus reflexiones sobre el autismo en *autismodiario.com*. También es la autora del cuento infantil *Lucas tiene superpoderes* (Ediciones DeFábula, 2015), con ilustraciones de Marisol Díaz, traducido al catalán y al euskera en Edicions Belletarra (2018), y de la novela testimonial *Seguir viviendo* con Sandra Pulido (Edicions Bellaterra, 2020). Actualmente vive en un pueblo de la Bahía de San Francisco con sus hijos y un perro.

Dirección: San Francisco State University 1600 Holloway Avenue San Francisco, CA 94132
Teléfono: +1 (415) 338-7796 aluengo@sfsu.edu

siasmado y quería entender por qué. En el corto se cuenta la historia de un padre que intenta interactuar con su hijo pequeño, pero este siempre acaba escapando de sus brazos y flotando como una burbuja de jabón. Los vecinos los miran con dureza y recriminación, hasta que el padre pierde la paciencia, le pone al niño una mochila con una pesada piedra a las espaldas y le pide que actúe normal, lo que hace que el pequeño se entristezca y deje de flotar. El padre, conmovido, comienza a columpiarse con él para hacerlo volar y, así, acaban jugando juntos, el padre saltando en el suelo y el niño flotando en medio del parque. Esta segunda vez que lo vi, entendí mejor por qué no me había gustado tanto este video, aunque reconozco que es lindo y tierno, y tiene unos personajes que nos hacen empatizar y nos conmueven sin apenas palabras.

El corto me devolvía a mí a una cuestión moral en la que oscilo porque, si bien es necesario representar a colectivos vulnerables para darles visibilidad, el hecho de representarlos invita, a veces, a la estereotipación y, por ende, puede ser una puerta para otra forma de discriminación. ¿Es un niño flotante la mejor metáfora para representar una condición humana como es el autismo ante gente ajena al autismo? ¿representar el autismo como algo sobrenatural invita a la inclusión de las personas con autismo en la sociedad o más bien vuelve a crear un mito que dificulta su inclusión? Se me antoja algo paradójico y llevo años intentando encontrar un equilibrio. Escribir este ensayo quizás sea una forma de intentar darle alguna forma y materialidad a mis propios pensamientos.

Aunque hace diecisiete años que convivo con el autismo, yo no soy una experta en el tema. Solo soy la madre de alguien con autismo y, por esa razón, he conocido muchas otras familias en el espectro. Hace tiempo mi hijo, que sí tiene autismo, me preguntó que por qué yo escribía artículos de divulgación para *autismodiario* y había publicado hasta un libro infantil, *Lucas tiene superpoderes*, cuando yo no tengo autismo. Me miró y me dijo: “Tú no tienes autismo, soy yo quien lo tiene”. Mi hijo debía de tener unos once o doce años por aquel entonces.

Cuando me dijo eso, mi hijo había aprendido ya una segunda lengua de forma fluida. Sin embargo, hasta los cuatro años y medio no había comenzado a formar frases de más de dos palabras. Aunque se había criado en Alemania, nos mudamos a los Estados Unidos cuando él tenía nueve. Yo siempre he hablado español con él, así que podríamos decir que el inglés era su tercera lengua, pero la acogió como si fuera la primera y, en unos meses, ya la hablaba mucho mejor de lo que yo jamás pueda hablarla. Cuando le pregunté por qué, me contestó que el inglés era más fácil. Y en lengua inglesa fue en la que me explicó que yo no era la persona que debía hablar sobre un tema del que no sabía en realidad casi nada. Le pregunté si él lo iba a hacer, y me contestó: “Si me apetece”, como si no fuera gran cosa. Y luego añadió: “Yo solo sé sobre mí”.

El autismo como una condición humana más

Cuanto más crece mi hijo y más personas con autismo conozco, menos sé sobre autismo y mucho menos extraordinario me parece. En realidad, la mayoría de mis retos actuales como madre me parecen muy ordinarios y nada mágicos. Nuestra vida de familia es la que es y vivimos en ella con la cotidianeidad que otras familias viven sus propias historias, aunque probablemente a la gente de fuera haya cosas que puedan extrañarle o hasta molestarle. La cuestión es que todas las certezas que tuve cuando él era pequeño, han ido evaporándose para pasar a ser una incertidumbre en la que vivo, incertidumbre que me hace mucho más humilde, pero que, a su vez, es una incertidumbre bastante terrena y material. El espectro del autismo es algo tan complejo como cualquier elemento de la condición humana, y siento que es extremadamente difícil generalizarlo e imposible representarlo en su totalidad con un solo ejemplo o categorización. Podemos intentar describirlo tanto de forma inductiva como deductiva, pero al final siempre nos faltará demasiado para acercarnos a nada que tenga un sentido absoluto. Y la razón es simple: cada persona con autismo es una persona. Parece algo obvio, pero es bueno recordarlo. Podemos detectar dificultades de socialización en diferentes grados, podemos detectar dificultades en el juego simbólico en diferentes grados, podemos detectar desórdenes sensoriales en diferentes grados, podemos detectar estereotipias, comportamientos repetitivos, intereses restringidos, colapsos o *meltdowns* y ansiedad social. Pero intentar representar eso como algo absoluto siempre va a ser un acto fallido porque, en cada persona, todo eso se manifiesta de forma muy diferente y, además, está acompañado por miles de otros rasgos que no son compartidos y de circunstancias, obviamente, muy diversas.

Mi experiencia como madre, lectora y escritora: conociendo el autismo

Quizás por eso, la necesidad de representar el autismo artísticamente sea tan problemática, porque nunca es una representación absoluta de todo un espectro. El problema, a mi parecer, es que lo creamos como si lo pudiera ser y, sobre todo, lo consumimos como sí lo fuera. Cuántas veces personas que no conocen a mi hijo me han dicho que ya saben cómo es mi hijo porque han leído o visto algo sobre TEA: Que si seguro que es bueno en matemáticas o le encantan los puzles o sabe cada afluente de cada río de cada continente o la lista telefónica. Creo que en parte es porque nos empeñamos en decir que esta película es sobre el autismo, o este cómic es sobre el autismo, o este cuento explica el autismo. Quizás solo deberíamos entender que es sobre una persona con autismo, o ni siquiera eso: es sobre un personaje ficticio con autismo construido normalmente por alguien como yo, cercano al autismo, pero no en el espectro. Por lo tanto, es una representación siempre sesgada de algo complejo por su diversidad inherente y que, como cualquier condición humana, no es representable.

Cuando publiqué el cuento infantil *Lucas tiene superpoderes*, las críticas fueron muy buenas, muchas familias y maestras me lo agradecieron, incluso *El País* lo señaló dos años después como uno de los siete libros para conocer el autismo desde dentro². Sin embargo, una persona desconocida de un foro escribió que yo no tenía ni idea de qué hablaba. Su experiencia como madre de un niño con autismo y la mía no tenían nada que ver y, quizás por esa dureza, se me quedó grabada y me hizo sentirme bastante ridícula. Mi intención había sido mostrarles a las personas ajenas al mundo del autismo algunos de los rasgos que yo observaba en mi hijo y en otras criaturas, o que yo había encontrado en los libros que, por aquel entonces, devoraba obsesionada en entender quién y cómo era mi hijo. Yo intentaba enseñar qué es el autismo para poder facilitar la inclusión de personas en el espectro. Pero, para aquella madre, el pequeño Lucas de mi cuento no tenía nada que ver con su hijo, fuera como fuera este. Mi Lucas balbuceaba, quería jugar con sus primos y primas, le sonreía a su abuela, sabía leer la hora e, incluso, ayudaba en la cocina. Mi Lucas tenía bastante de mi hijo en aquel momento, tanto que mucha gente llama a mi hijo Lucas todavía, como si el personaje hubiera trascendido la persona en la que se inspiró. Y no sé quién sería ese hijo de esa lectora, pero esas cosas no las hacía, porque Lucas, como toda representación artística, era una representación del autismo incompleta, sesgada, inacabada, imposible. Era mi visión muy limitada del autismo o, más que limitada, mimética de mi propio hijo.

No digo que sea un error representar a personas con autismo, y me alegro de haber escrito el cuento de *Lucas tiene superpoderes* y todos los artículos de divulgación que publiqué en su momento en *autismodiario.com*. Si sirvieron para ayudar a algunas familias en algo, ya es suficiente. Sin embargo, creo que es importante seguir reflexionando sobre cualquier objeto cultural sobre autismo. Sigo pensando que la representación artística es necesaria porque es la única forma en que, para mucha gente de la sociedad, el autismo exista y, sobre todo, porque las películas, series, novelas, cuentos, cómics o documentales sirven para acompañar a las familias de personas del espectro autista en ese viaje a Holanda³ que no habían planeado. Sin embargo, creo que debemos también plantearnos y cuestionar cómo se lleva a cabo esa representación, desde dónde, por qué y para qué. Como decía Jacques Rancière en su libro *El reparto de lo sensible: estética y poética* (2014), el arte sirve para señalar el azul en el azul, para visibilizar lo que pasamos por alto, pero que está delante de nuestros rostros. Lo que ocurre es que siempre señalamos desde un sesgo y desde una experiencia propia, y es bueno tener conciencia de ello.

Yo recuerdo cómo me sentía cuando nos dieron el diagnóstico, y la literatura me salvó de la extrema soledad en la que estaba como madre de una personita para la

2 https://elpais.com/elpais/2018/03/31/mamas_papas/1522510783_915566.html

3 <https://autismomadrid.es/noticias/viaje-holanda/>

que yo no estaba en absoluto preparada. Ni mi experiencia como hija neurotípica, ni mis expectativas de madre primeriza me habían formado para ello. Para mí, tras el diagnóstico, leer por este orden *Daniel no habla* de Marti Leimbach (2006), las memorias de Temple Grandin en *Pensando en imágenes* (1988), o las de Axel Brauns en *Buntschatten und Fledermäuse (Sombras de colores y murciélagos)* (2002), *Through the Eyes of Aliens (A través de los ojos de aliens)* de Jasmine Lee O'Neill (1998), *Marcelo in the Real World*, de Francisco X (2011), *María y yo*, de Miguel y María Gallardo (2007), o *El curioso incidente del perro a medianoche*, de Mark Haddon (2003) fue vital y sanador. Leía esos libros y sentía que yo era parte de una comunidad hasta entonces inexistente, pero que, de repente, estaba ahí para abrazarme y darme refugio, y también fuerza en el día a día. Aceptar que todo tu aprendizaje social para criar a un niño no sirve de casi nada, que estás sola ante retos antes insospechables y que el futuro no parece prometedor, sino más bien tambaleante, te hace caer en una soledad que ni parientes, ni amistades, ni a veces tu pareja pueden aliviar. Al final, las únicas personas que sí te comprenden, sienten, son las que, como tú, se han encontrado en ese espacio de incertidumbre, dolor, amor, protección y ansiedad que es la maternidad o la paternidad de una personita neurodivergente a la que te cuesta tanto entender, como si no tuvieras el libro de instrucciones para hacerlo, pero a la que quieres tanto. La literatura y el cine, en esos casos, puede servir como ese espacio a salvo donde aprender sin sentirte juzgada. Pero, al final, como escribió Jim Sinclair en su carta a los padres "Don't Mourn for Us"⁴ o "No llores por nosotros", de 1993, la persona con autismo es, ante todo, una persona. Parece una perogrullada, pero a veces lo olvidamos. No vale de nada llorar por las expectativas perdidas del hijo o la hija que no nació, sino apoyar y cuidar a quien sí tienes delante y depende de ti.

A medida que mi hijo crecía, me iba alejando de esas lecturas, porque mi experiencia como madre cada vez se distanciaba más de lo que leía o veía en representaciones de otras realidades. Me cansé de leer historias de niños genios no verbales, de milagros terapéuticos, de viajes espirituales por el mundo, de espectaculares o descorazonadores desarrollos, de perros salvadores. También dejé de participar en las redes sociales de madres de niños con autismo, porque mi hijo no quería que yo hablara de él y porque, además, la vida siguió sucediendo y otros retos se hicieron igualmente urgentes. Ya no buscaba respuestas fuera de mi hijo, sino que lo observaba a él para apoyarlo en lo que podía. Sí leí los hermosos testimonios de otras madres amigas, como Melisa Tuya, en *Tener un hijo con autismo* (2017), o Julia Moret, en *La música que llevamos adentro* (2017). Y los leí como lo que eran, sus testimonios, sin intentar buscar claves para explicar nada de mi hijo. Pero, igualmente, cada fase que llega con la maternidad ofrece nuevas preguntas y, así, me di cuenta de que mi hijo no solo me pasaba en estatura, sino que dejaba atrás la infancia. Entonces apareció

4 <https://philosophy.ucsc.edu/SinclairDontMournForUs.pdf>

la adolescencia, y esa era otra fase en la que, como madre de alguien con autismo que ha crecido sin relación con el autismo, volví a quedarme sin referencias.

La visibilización de la diversidad del TEA

Sin embargo, en los últimos años se han comenzado a estrenar películas y series donde aparecen personajes con autismo contruidos, a veces, de forma mucho menos estereotipada y más verosímil y que a mí, por lo menos, vuelven a servirme como interlocutoras de esta maternidad en soledad desde la que educo a mi hijo. Lejos ya del Dustin Hoffmann que actuaba como *Rain Man* (Barry Levinson, 1988) o del niño impasible en *Un testigo en silencio* (Bruce Beresford, 1994), algunos de los personajes que aparecen ahora en medios audiovisuales son complejos, cómicos, dramáticos, creíbles. Desde luego esto tiene que ver con la lucha por la visibilización y contra los mitos de personas afectadas, sus familias y algunos profesionales. Mientras que en la primera década de siglo se rodaron algunas películas como la comedia romántica *Mozart y la ballena* (Peter Naes, 2005), el thriller psicológico *Ben X* (Nic Balthazar, 2007) o el documental espiritual *The Horse Boy* (Michel O. Scot, 2009), y en la segunda década *Mi nombre es Khan* (Karan Johar, 2010) o la española *El faro de las orcas* (Gerardo Olivares, 2016), no ha sido hasta el boom de las series cuando pienso que el tema del autismo ha cobrado real relevancia en la vida de quienes son ajenos a él.

El adolescente Sam de *Atypical* o *Atípico* busca el amor –o el sexo–, como tantos jóvenes de su edad, y Max va creciendo en *Parenthood* entre el resto de sus familiares, mostrando logros y retos, y siendo uno más. A mi parecer son las representaciones ficcionales más verosímiles que he visto, aunque tengo que reconocer que, de nuevo, lo digo según mi perspectiva sesgada de madre de mi propio hijo con autismo. No me convence tanto la figura del savant, tan atractiva y extraordinaria, en *The Good Doctor* o *El buen doctor*, basada en una serie surcoreana emitida ya en 2013 y en su versión estadounidense de 2017 protagonizada por Freddie Highmore. Sin embargo, reconozco que esta serie ha servido para llamar la atención de un público más amplio e interesado en melodramas hospitalarios, aunque me temo que ha vuelto a reforzar el mito de que todas las personas con autismo son genios y capaces de cosas tan extraordinarias como de operar con un bolígrafo. Y no, la mayoría de las personas con autismo no son genios, sino personas corrientes, únicas y complejas como muestra el documental australiano *Love on the Spectrum* o *El amor en el espectro autista*, de Cian O'Clery (2019). En esta serie documental de Netflix, se acompaña a varios adultos jóvenes con autismo que intentan buscar el amor preparándose para citas románticas con éxito. Como en la vida de las personas neurotípicas, la mayoría no tiene éxito, pero la serie sirve para dismantelar estigmas y mostrar la humanidad, en todas sus acepciones, de un grupo de personas del espectro con sus propias peculiaridades.

La cuestión de la representación artística siempre puede ser problemática, y más cuando estamos hablando de la representación de un espectro tan amplio del que tan poco se sabe, aunque llevemos décadas intentando entenderlo en su totalidad y haya miles de investigaciones. Los símbolos que representan el autismo acostumbran a estar relacionados con puzzles, con piezas, con cristales traslúcidos, con lugares misteriosos, con seres de otros planetas, burbujas, ángeles, seres puros e inocentes. Como cualquier símbolo, esto genera una correlación de significados entre el espectro del autismo y algo sobrenatural, misterioso, extraordinario, casi inhumano. Con las mejores intenciones, crear la sensación de que las personas con autismo vuelan o se comportan mágicamente, no ayuda a la apreciación inmediata de cada persona dentro del espectro. Sin embargo, el último corto de Pixar sobre el autismo, *Loop*, ofrece una perspectiva muy diferente a la de *Float*, con el que abrí esta reflexión.

Las puertas sensoriales para la inclusión en un mundo natural

Loop ha sido escrito y dirigido por Erika Milson, y estrenado en 2020. Esta vez la historia que desde Pixar se cuenta es la de una excursión en canoa de Renee, una adolescente no verbal, y un remero que no sabe nada sobre autismo. A partir de la situación, la comunicación por pictogramas —ella necesita usar el baño y le muestra un dibujo en su móvil—, el lenguaje corporal y algunos sonidos —con la voz de Madison Bandy, ella misma autista—, se va creando un acercamiento entre ambos personajes. La diferencia con *Float* no es tanto la perspectiva, pues esta también favorece la de la persona neurotípica que entra por azar en contacto con alguien con autismo, sino la ausencia de elementos mágicos o sobrenaturales. Más bien, la chica de *Loop* pasa por necesidades fisiológicas y por diferentes estadios sensoriales, pero perfectamente verosímiles, a través de la breve excursión por el agua. Si la simbología en *Float* estaba relacionada con el cielo, el aire, lo etéreo; en *Loop* tiene que ver con lo táctil, lo físico, lo material, lo acuático. Si el personaje de *Float* podría ser la representación impersonal de cualquier niño o niña, la protagonista de *Loop* muestra a una mujer joven con sus propias características, lo que viene a señalar que es una historia singular, única, destacable. Mientras que el padre de *Float* acaba aceptando a su hijo e intentando participar de ese mundo incomprensible y mágico —el niño sigue volando ahora por un parque—; el compañero azaroso en la excursión de *Loop* pasa del desconcierto al autodescubrimiento de su propia percepción cuando se deja acariciar por unos juncos que brotan a las orillas del estanque. Es decir, aunque el puente empático en ambos casos se crea con el personaje neurotípico, en *Float* el padre acepta el carácter sobrenatural del niño, mientras que en *Loop* el joven remero aprende a percibir la naturaleza gracias a la sensibilidad de su compañera y acaban creando un canal de comunicación juntos.

Cuando le expliqué a mi amigo por qué *Float* no me había gustado, creo que lo entendió, porque obviamente sabe que su hijo no es sobrenatural. Sin embargo,

seguía gustándole una interpretación simbólica del mismo. Pienso que quizás se deba a una cuestión de gustos, o a que mi hijo hace ya años que superó mi altura y no es un chiquillo gracioso que corretea por el mundo. Cuando los hijos y las hijas crecen, sean como sean, dejan de parecer angelitos o diablillos para convertirse en personas adultas. Para permitir que sean parte activa de la ciudadanía en todas sus facetas –desde la profesional hasta la íntima, desde la legal hasta la creativa– necesitamos que el resto de la sociedad entienda que son personas de carne y hueso, y con los pies en la tierra.

Aunque a veces incomprensibles para mí, las decisiones y las actitudes de mi hijo tienen su razón de ser y su propia lógica, y sus anhelos e inquietudes son los suyos, y están enfocados para un futuro en que yo en algún momento no estaré. La literatura, el cine, el arte en total debería servirnos para mostrarnos precisamente esa humanidad compleja, como todas, que es la clave del autismo. Porque el autismo no es un halo celestial ni mágico, sino una condición neurológica y cognoscitiva que afecta, aproximadamente, a una de cada sesenta personas y a sus familias, y que asimismo es parte de la realidad de todos y todas. Hacer un esfuerzo por entender esa realidad, en toda su inmensa diversidad y quitándole el velo misterioso, es el primer y único paso posible para una convivencia real y una inclusión exitosa.

BIODIVERSIDAD SE ESCRIBE CON TRES “E”, O QUIZÁS CON CUATRO

Serafín González Prieto¹

Presidente de Sociedade Galega de Historia Natural
Doctor en Ciencias Biológicas por la Universidad de Santiago de Compostela

RESUMEN

Seamos Egoístas, escuchemos la advertencia silenciosa de la naturaleza. Apliquemos todos los conocimientos de Economía para evaluar cuánto podemos ganar y ahorrar si la escuchamos. Y mientras disfrutamos la Estética de la naturaleza y la biodiversidad, no sólo escuchándola sino con todos nuestros sentidos, aprovechemos para reflexionar un poco sobre nuestro papel en el entramado de la vida: seguramente descubriremos que por Ética debemos conservar la biodiversidad.

Introducción

A estas alturas del siglo XXI, la mayor parte de la personas ha oído hablar de la regla de las “3 R” como estrategia básica en la gestión de la inmensa cantidad de residuos que generamos diariamente. Las “r” de reducir y reutilizar, por desgracia, aún las escribimos colectivamente en minúscula, pero la “R” de Reciclar fue haciéndose mayor y en bastantes residuos ya la escribimos con mayúscula. Algún tiempo después la familia de las “R” aumentó con la incorporación de una cuarta “R”, para destacar la importancia de recuperar.

1 El autor es el Presidente de Sociedade Galega de Historia Natural. Investigador Científico del CSIC. Doctor en Ciencias Biológicas por la Universidad de Santiago de Compostela. Investigador Científico del CSIC en el Instituto de Investigación Agrobiológicas de Galicia (IIAG), del que fue Vicedirector de 1998 a 2004 y Director de 2004 a 2008. Investigador en 22 proyectos de investigación. Autor de 78 artículos en revistas científicas 27 capítulos de libros y 4 libros. Director de 5 Tesis Doctorales y 2 Tesis de Licenciatura. Vocal de la SGHN-Delegación Ourense 1980-1994 y Presidente da SGHN desde mayo de 1995.

Hace ya diez años, en *"Un cuento de verdad: la historia de Antela contada por una cigüeña"*² escribí por primera vez sobre la necesidad de una nueva regla, también de triple letra pero en este caso para explicar los motivos para conservar la biodiversidad, es decir, "la variabilidad de organismos vivos de todas las clases, incluida la diversidad dentro de las especies, entre las especies y de los ecosistemas", tal como se define en el Convenio de Diversidad Biológica. La regla que yo propuse entonces era la de las "3 E".

Una regla con tres "E", o con cuatro

La primera "E" es la de Ética, pues los humanos no tenemos el derecho a extinguir ninguna especie, por mucho que ciertas creencias lleven a algunos a considerar a la especie humana el centro de la creación y una especie superior con derecho a disponer a su antojo de todas las demás. Ciertamente es que la ética no es hoy precisamente un valor en alza en nuestra sociedad, y una mayoría la escribe en el mejor de los casos con una minúscula bien pequeña, pero no por ello hemos de olvidarla en esta argumentación.

La segunda "E" es la de Estética, para la que probablemente habrá mayor consenso acerca de su importancia para justificar la conveniencia de conservar la biodiversidad. Dejando aparte algunas animadversiones personales - y a menudo viscerales - para con ciertas especies, es probable que incluso una mayoría de personas estén de acuerdo en que debemos conservar nuestras compañeras de viaje en este mundo, pues, sin duda alguna, nuestras vidas serían mucho más tristes sin la hermosura de la naturaleza y sus criaturas vivas.

La tercera "E" es la de Economía, para persuadir a quienes dan poco valor tanto a la ética como a la estética, ya que sólo se preocupan por el dinero y las únicas preguntas que caben en sus cabezas son ¿para qué nos sirve tal o cual especie? y ¿cuánto dinero podemos obtener con ella? La respuesta es sencilla, pero contundente: la conservación de la biodiversidad es fundamental para nuestra economía presente y futura, sea para obtener comida para alimentarnos, ropa para vestirnos o medicinas para curar las enfermedades. En definitiva, para nuestra supervivencia y bienestar.

Como en el caso de las "3 R", la familia de las "E" también puede ampliarse con la incorporación de una cuarta "E", ésta con mayúscula para muchos pues es la de Egoísmo porque, aunque sea pensando sólo en nosotros mismos, nos conviene conservar la biodiversidad.

2 https://sghn.org/arquivo_xeral/un-conto-de-verdade-a-historia-de-antela-contada-por-unha-cegona/

Comencemos por la ética...

Pero no basta pensar en las distintas especies sólo como eventuales «recursos» explotables, olvidando que tienen un valor en sí mismas. Cada año desaparecen miles de especies vegetales y animales que ya no podremos conocer, que nuestros hijos ya no podrán ver, perdidas para siempre. Posiblemente nos inquieta saber de la extinción de un mamífero o de un ave, por su mayor visibilidad. Pero para el buen funcionamiento de los ecosistemas también son necesarios los hongos, las algas, los gusanos, los insectos, los reptiles y la innumerable variedad de microorganismos. La inmensa mayoría se extinguen por razones que tienen que ver con alguna acción humana. Hasta aquí el texto de este párrafo podría perfectamente haber sido escrito por mí, pues refleja tanto mi opinión y sensibilidad personal, como la posición de SGHN sobre la pérdida de biodiversidad. Pero, aunque (a propósito) no está entrecorrido, en realidad ese texto es una cita literal de la encíclica *Laudato sí*³, del papa Francisco, en la que se afirma también que *“Por nuestra causa, miles de especies ya no darán gloria a Dios con su existencia ni podrán comunicarnos su propio mensaje. No tenemos derecho”*. En definitiva, Ética con mayúsculas para justificar la conservación de la biodiversidad, con una desautorización explícita de un “argumento” demasiado arraigado, al menos en Occidente: *“Si es verdad que algunas veces los cristianos hemos interpretado incorrectamente las Escrituras, hoy debemos rechazar con fuerza que, del hecho de ser creados a imagen de Dios y del mandato de dominar la tierra, se deduzca un dominio absoluto sobre las demás criaturas”*. Ojalá todos los seguidores de este líder religioso tomen buena nota y pongan en práctica sus palabras. Ojalá otros líderes morales o religiosos hagan lo mismo.

... aunque quizá nos atraiga más la estética...

Para muchas personas, entre las que me incluyo, el valor estético de la biodiversidad es, simplemente, tan inconmensurable como la inmensa variedad de especies de todo tipo con las que compartimos este planeta azul. La belleza de una especie, sea por su forma, color, olor, comportamiento o sonidos es ciertamente un valor intangible, pero muy real. Un verano no sería tal sin el olor de las flores del saúco, del tojo (sí, del tojo), o de la rosa silvestre, sin el reclamo alegre de los vencejos (¡capaces de dormir y de aparearse en el aire!) o sin el canto exótico y fascinante de la oropéndola. Tampoco sin el canto de los grillos o el vuelo de los murciélagos por la noche. Y hablando de noches, qué decir de la “biodiversidad celestial”⁴: la Osa mayor y la Osa menor, el Perro de Davis y el Gato de Cheshire, el Cangrejo y el Escorpión, el Águila y el Cisne, Piscis y la Serpiente, el Toro y el Toro de Poniatowski, el

3 http://w2.vatican.va/content/dam/francesco/pdf/encyclicals/documents/papa-francesco_20150524_ enciclica-laudato-si_sp.pdf

4 <https://sghn.org/contaminacion-luminica-rouba-as-estrelas/>

León y la Liebre, la Seta venenosa... Tristes son las noches en las ciudades y pueblos donde la contaminación lumínica roba a sus habitantes el placer de disfrutar de la “biodiversidad” de las estrellas. Tristes, muy tristes también, los días y las noches en los lugares donde la codicia y la estulticia humana nos privan del disfrute de la “biodiversidad terrenal”. Para muchas personas, entre las que me incluyo, tan inimaginable es un mundo sin música como uno sin el canto de las aves; tanto sin los colores de las flores como sin los cuadros surgidos de la paleta y el genio de los mejores pintores; tanto sin la simple perfección de un panal de abejas como sin la construcción del arquitecto más inspirado. Sí, sin duda alguna, el disfrute estético de la biodiversidad es por si solo un poderoso argumento para conservarla. ¿Que usted no opina lo mismo?, quizás lo ha probado poco, así que me permito recomendarle que se dé a si mismo otra oportunidad: el disfrute estético de la biodiversidad es adictivo, y todos sus efectos secundarios conocidos son positivos.

... o sólo nos preocupa la economía

Tal y como cabría esperar en este modelo de sociedad tan economicista, los argumentos económicos para conservar la biodiversidad se han abierto paso con muchas más facilidades que los éticos y los estéticos. Así, el propio Ministerio para la Transición Ecológica y el Reto Demográfico⁵ reconoce que “El valor de los bienes y servicios generados por la biodiversidad y los ecosistemas no se ven reflejados habitualmente de forma adecuada en los precios de mercado, ni en los sistemas contables y los indicadores de prosperidad de la sociedad. La valoración de la biodiversidad y de los servicios de los ecosistemas, incluyendo, cuando resulte apropiado, su valoración económica, es fundamental para garantizar que los procesos de toma de decisiones incorporen la consideración del valor real de los servicios de los ecosistemas.” En la misma línea va la “Evaluación de los ecosistemas del milenio”⁶ realizada por el Convenio sobre la Diversidad Biológica y que destaca el concepto de servicios de los ecosistemas que agrupa en cuatro categorías, si bien sólo los servicios de aprovisionamiento (alimentos, madera, fármacos,...) son cuantificables monetariamente, mientras que los servicios de regulación (del clima o el ciclo del agua, la depuración de contaminantes, etc.), los culturales y los de apoyo carecen generalmente de valoración económica.

5 <https://www.miteco.gob.es/es/biodiversidad/temas/conservacion-de-la-biodiversidad/valoracion-y-aspectos-economicos-de-la-biodiversidad/default.aspx>

6 <https://www.millenniumassessment.org/es/About.html#1>

En caso de duda recurramos al egoísmo

Algunos podrían argüir que la Ética está muy pasada de moda, que la Estética es opinable y que la Economía no es nada concluyente en el caso de la conservación de la biodiversidad, puesto que la mayoría de sus beneficios y servicios son poco o nada cuantificables monetariamente. ¿Qué se podría decir a los “bio-escépticos” más recalcitrantes? Quizás haya que recurrir a una cuarta “E” y, apelando al instinto primario de auto-conservación, responderles que debemos conservar la biodiversidad aunque sólo sea por Egoísmo puro y duro, porque nos conviene individual y colectivamente como humanidad.

Ya en la primera mitad del pasado siglo, Aldo Leopold⁷ –uno de los pensadores conservacionistas más importantes de todos los tiempos– escribió que la primera regla de una manipulación inteligente es conservar todas las piezas.

Un buen ejemplo, y de candente actualidad, es la pandemia de la COVID-19. Tanto es así, que para el Día Mundial del Medio Ambiente⁸, el Programa para el Medio Ambiente de Naciones Unidas (PNUMA) ha escogido precisamente “Biodiversidad y coronavirus” como lema. No es una exageración ni mucho menos. Como especie viva, el destino de la humanidad está intrínsecamente ligado al del resto de la biodiversidad a través de una compleja red de interrelaciones en la cual cada parte juega un papel importante. Cuando se daña, cambia o elimina cualquier nudo de esa red se afecta a todo el sistema, con consecuencias sobre el conjunto. Como destaca el PNUMA, por nuestra insaciable demanda de recursos de todo tipo, la acción humana ha reducido la biodiversidad y modificado las estructuras de la población de vida silvestre a un ritmo sin precedentes en tiempos geológicos recientes.

Además de confirmar cuan acertadas eran las advertencias de numerosos expertos en biodiversidad y enfermedades infecciosas, la pandemia de la COVID-19 ha comenzado a abrir los ojos de los no expertos respecto a la evidencia de que cuando la humanidad destruye la biodiversidad, destruye también el delicado sistema vivo que sustenta la vida humana. En los ecosistemas biodiversos y con las interacciones naturales entre especies sin alterar es más difícil que un organismo se propague incontroladamente o domine. Esto último es cierto para cualquier especie, incluidos los parásitos y los patógenos, una realidad que nos conviene tener muy en cuenta puesto que unas tres cuartas partes de las enfermedades infecciosas que se consideran emergentes en humanos se transmiten desde los animales a personas, es decir, son zoonosis.

Como consecuencia del crecimiento exponencial de la población humana y su demanda de recursos de todo tipo, nuestro consumo ha desbordado ampliamente los límites de la sostenibilidad: actualmente necesitaríamos un planeta y medio para

7 https://en.wikipedia.org/wiki/Aldo_Leopold

8 <https://www.worldenvironmentday.global/es/sabias-que/biodiversidad-y-coronavirus>

proveernos de recursos y depurar nuestros residuos. La incesante deforestación, la invasión de hábitats primigenios hasta hace apenas unos décadas, la intensificación de la agricultura, la ganadería y el transporte, junto con la aceleración del cambio climático han alterado los sutiles equilibrios de la naturaleza.

Con cada especie diezmada o extinguida por la acción humana existe siempre el riesgo de que se pierda una pieza clave que hasta entonces estaba manteniendo a raya, directa o indirectamente, la proliferación de un parásito o un patógeno, por ejemplo controlando las poblaciones de sus vectores o especies que los transmiten. Si a esto se une la colonización humana de nuevas zonas y el aumento del comercio con ellas tenemos todos los ingredientes para facilitar el salto de los patógenos desde los animales a las personas. Puesto que la especie humana puede no tener (suficientes) defensas inmunitarias contra enfermedades animales a las que nunca antes estuvo expuesta, se multiplican las probabilidades de que una enfermedad infecciosa se convierta en una pandemia a nivel planetario. El caso de la COVID-19 no es ni mucho menos el primero y la mayoría de los expertos están convencidos de que no será el último. Se estima que tan solo el grupo de los coronavirus infecta anualmente a unos mil millones de personas, de las cuales varios millones mueren. Por ello, los responsables del Programa para el Medio Ambiente de Naciones Unidas nos advierten claramente de que debemos escuchar el mensaje que nos está enviando la naturaleza.

DONDE EL TIEMPO NO FUNCIONA

PANUC¹

Sistema de referencia no inercial

Certezas: el ser humano ha requerido y siempre requerirá certezas que le permitan comprender y sobrevivir a un entorno, que podríamos considerar como hostil por defecto. En consecuencia, construimos la percepción de nuestro mundo con esos ladrillos de supuesto conocimiento seguro y claro. El cual no implica que esta seguridad y claridad se pueda constituir como una definición universal, ya que siempre dependerá del observador y de sus condicionantes. Por eso mismo se requiere de sistemas de referencia que aceptamos como válidos para todos los individuos: porque nos fueron impuestos, porque los heredamos, porque los validaron personas que atesoran un conocimiento superior, o porque simplemente, es mejor no cuestionarse nada. Esta definición de “marcos de comportamiento” determinan lo que es normal y lo que no. A pesar de que en todo esto no deje de subyacer el engaño de la mayoría: ¿alguien es diferente porque representa una minoría?; ¿Es diferente porque lo establece un colectivo de especialistas?; ¿Es diferente, como la historia se empeña en demostrarnos, debido a intereses siempre cuestionables?... La respuesta a esta cuestión es absolutamente relevante porque determinará la forma en que se debe de producir el acercamiento a esa “no normalidad”, y que indefectiblemente se tiene de realizar desde la inmersión en lo que nos resulta conocido, porque las certezas nos dan seguridad ante lo desconocido, ante lo diferente o “no normal”.

1 Detrás de las siglas PANUC hay mucho más que las iniciales de los miembros de una familia. Paula Sánchez Muiña persona con TEA, es pequeña de tamaño, pero extraordinariamente grande en su lucha diaria por superar las limitaciones de su espectro autista. Su madre, Conchi Muiña Romay, ha cambiado años de un mundo digital en Telefónica en Barcelona y Madrid, por otro en asociaciones y proyectos para discapacitados en Galicia, pero, sobre todo para dedicarles tiempo a sus hijas. El padre, Antón Sánchez Varela, es un apasionado soñador y en otro tiempo compulsivo escritor de crítica social y mundos imaginarios, como aquel en el que vivió su primera estancia de juventud en un centro del ejército de los EE.UU. para el desarrollo de tecnología médica. La hermana Nuria Sánchez Muiña, estudia medicina en la USC y desarrolla una actividad incansable y constructora de cara a una sociedad más justa. Entre todos ellos y por cada uno de ellos, fueron cosidas las palabras de esta novela con humor y, especialmente, con corazón.

Los medios dejan de ser diversos, cual traductores de idiomas: pictogramas para que, como una escritura cirílica, o que los sinogramas orientales dispongan de un significado mutilado para nosotros; los relojes transformado un tiempo que no existe en segundos...

Sin duda estas herramientas nos permitieron, y nos permiten una interrelación que hasta no hace mucho no resultaba posible. Con todo, estamos convencidos de que ha llegado el momento de dejar de ser autocomplacientes con todos los hitos alcanzados en el ámbito del autismo, y considerar que es obligado dar un paso más sin desechar los medios actuales: aprender las peculiaridades del idioma en vez de traducirlo, vivir dentro de la vida de ese lenguaje para poder entenderlo mejor.

“Llamó nuestra atención un número de niños cuya condición difiere de manera tan marcada y única de todo lo informado hasta ahora, que cada caso merece...una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades”. (Kanner, 1943).

Antecedentes

“La felicidad no siempre es la mejor forma de ser feliz”.

Maurice Sendak

Con todo nosotros éramos demasiado jóvenes para entenderlo: planificamos el nacimiento de nuestra hija con la arrogancia que la ignorancia te confiere, convencidos de contemplar todos los imponderables que podían ser contemplados para que Paula se convirtiese en un bebé feliz... No tardamos mucho en comprobar que el tópico de felicidad no coincidía con las limitaciones físicas de un cuerpecillo siempre doblegado por la gravedad y una constante furia transformada en llanto contra un mundo que no entendía, ni él le entendía a ella.

Es casi imposible olvidar esa sensación inicial de lo inevitable, aun cuando éramos los únicos que auguramos lo peor en contra de médicos y familiares que nos intentaban insuflar una falsa esperanza: dos cabezazos y ambas narices sangrando en el medio del gentío de una calle en Madrid nos aclaró que a nuestra hija no le gustaba el obligado contacto físico de tener que ir en nuestros brazos, y mucho menos la proximidad de una mirada. Desconcertados por los golpes del día a día no dejamos de buscar a los mejores especialistas, centros, terapias...pero sin tener un diagnóstico claro que pudiera poner nombre a nuestro sentimiento de culpa por creer que le habíamos fallado a Paula en el deber de proporcionarle la felicidad que todo padre se autoimpone.

Las preguntas sin respuesta y el sentimiento de culpa dieron paso al duelo de la hija que habíamos perdido por nuestra supuesta negligencia. Sin duda, podría haber sido la parte más dura de todas, debido a que nunca reparamos a aquella hija que te imaginabas y todo lo que la vida le debía de ofrecer: estudios, viajes con compa-

ñeros, tal vez una pareja e hijos... tantas y tantas cosas que desaparecen con unas pocas palabras de un médico.

Pasaron muchos años de “tenemos que hacer” en una lucha desigual contra el destino y, tal vez, inconscientemente egoísta, que nos permitiera despedirnos de Paula cuando llegase ese inexorable momento, con la esperanza de que fuera lo más autónoma posible, y así también afectase lo menos posible a la vida de su hermana Nuria en un mundo materialista que cosifica y cuantifica al individuo con los parámetros de rendimiento de un fondo de inversión.

Hasta aquí el concepto de felicidad el cual habíamos interiorizado desde nuestra infancia por imitación de nuestro ambiente, por ensayo y error, por el modelo estímulo-respuesta de aprendizaje mediante asociación del condicionamiento pavloviano, o porque la Luna estaba en cuarto creciente...raramente se nos regalaban momentos que se correspondieran con esos estándares que se nos debían de hacer familiares para obtener una sensación de alegría. Aún cuando nuestra alegría no tuviese necesariamente esa traducción, de la que ya hablamos, para nuestra hija; debido a que alcanzar un hito convencionalmente aceptado por la mayoría, como podía ser coger un tenedor, no significaba absolutamente nada para Paula. En consecuencia, no es sencillo determinar en qué momento nuestra actitud de lucha constante y de frustración se fue transformando en una aceptación de un mundo diferente para el que nadie está preparado previamente, simplemente porque lo desconocemos o porque como defence lo rechazamos en el convencimiento de que esa negación evitará que se convierta en algo dolorosamente definitivo. Sin duda, el hecho de decidir tener otra hija, tras años de estudios genéticos que nos garantizasen una mínima seguridad, e infinidad de charlas en pareja respecto al respecto de como le podría afectar a nuestra futura hija la convivencia con una hermana discapacitada marcó un antes y un después por cuatro motivos fundamentales: el primero porque normalizaba a nuestra vida en el ámbito de las interacciones sociales de la mayoría de los niños, pudiendo compartir con Nuria infinidad de cosas que hasta ese momento no habían resultado posibles; lo segundo, fue que la luz que siempre desprendió Nuria sería la mejor terapeuta para su hermana, estimulándola de forma incansable a través del juego; lo tercero, fue que después de vivir en Barcelona y en Madrid, al volver a Santiago, un neuropediatra encontró la explicación a los comportamientos antagónicos de una Paula súper sociable con una supuesta condición de espectro autista. Le bastó una mirada a su preciosa cara para poner nombre y apellido al futuro de nuestra hija, a expensas de la prueba genética que lo corroboraría: una maldita detección en un cromosoma le privaría de mucho. Nuestro dolor tenía nombre ya, pero no por eso dejaba de seguir doliendo, mismamente ahora era aún mayor, porque era definitivo que no habría más milagro posible que los pequeños logros de trabajo diario. Pero por paradójico que se pueda antojar, el sentimiento de culpa se mitigó mínimamente por el hecho de pensar que lo más probable es que evitar esta mutación no estuviese al alcance de nuestras manos.

Irónicamente fuimos afortunados: “*porque solamente en una minoría de personas autistas hay mutaciones genéticas raras de alta prestación, relevantes para su autismo*” (Weiner et al., 2017).

La cuarta circunstancia, y puede que la más influyente, fue que nuestro mundo ya no solamente giraba alrededor de Paula, y por tanto, nos hacía carecer de todo ese tiempo y energía que le dedicábamos solo a ella. Con todo, comenzamos a entenderla más, y a saber gozar más con ella y con su hermana, porque éramos conscientes de que teníamos dos hijas maravillosas y especiales que habían conseguido que esa vorágine de lucha contra el infortunio en cada nueva terapia, en cada nuevo médico... no continuase devorándonos.

Finalmente nuestro tiempo se iba ajustando con el de nuestras hijas, y entonces los preciosos instantes que no habíamos sido capaces de percibir por encontrarnos inmiscuidos en una batalla contra el tiempo eran de tanto en tanto visibles. A pesar de todo esto quedaban por delante muchos años duros con cuestiones que nunca alcanzas a imaginar. Con todo, ya estábamos un poco más preparados para afrontar esos momentos en los que tienes que aguantar la respiración y seguir nadando para no ahogarte: ahora, habíamos aprendido que debíamos exprimir ese instante de cielo azul cuando cogiésemos aire para ser capaces de volver a nadar adaptándonos a la fuerza de la corriente, en vez de luchar en su contra. Y sobre todo: *dejar de sufrir por todos esos futuros que nunca existirán.*

Todo lo mencionado anteriormente nos conducía a un tiempo que comenzaba a funcionar porque los relojes de nuestra familia estaban más sincronizados. Había llegado el momento de compartir nuestra experiencia: una más dentro de un espectro infinito de padres y hermanos de personas con condición de espectro autista.

Catarsis

La mayor parte de las veces podermos decidir tener un hijo, los hijos nunca disponen de esta opción. Por esta razón, nosotros como padres nos sentíamos en deuda con Paula por razones obvias, pero sobre todo, con Nuria, porque su vida se vió supeditada a las necesidades de su hermana, muchas veces difíciles de comprender para una niña pequeña. Por este motivo la novela titulada “DONDE EL TIEMPO NO FUNCIONA” fue escrita en familia bajo un pseudónimo de PANUC (Paula, Antón, Nuria, Conchi) desde la perspectiva de Nuria; ya que son los hermanos de los discapacitados, en este caso con condición de espectro autista, los grandes olvidados de todas las narraciones, terapias y estudios.

Por otro lado, la infinidad de textos publicados tiene la constante de transmitir ese inevitable dolor que nosotros tratamos de transformar en esperanza por medio del humor y de la ironía, a veces del sarcasmo, mismamente. Simplemente porque todos lloramos mucho más de lo que deberíamos hacer, y aún cuando es necesario, la mayor parte de las veces es un tiempo perdido que te resta energías y claridad de

ideas para emprender un camino que nadie podrá recorrer por nosotros, por más que gritemos o lloremos.

Esta concepción narrativa tenía y tiene la pretenciosa intención de ser extrapolable para todas esas personas que se encuentren en una circunstancia difícil de asumir, sea de la índole que sea. Ya que en nuestra mente aún resuena la maldita frase: “Con el tiempo os acostumbráis”. ¡Maldita falacia hipócritamente piadosa!: nunca te acostumbras por años que transcurran, pero sí puedes aprender a vivir con eso si te esfuerzas.

Siempre que decidimos comenzar a escribir lo hacemos de una forma, tal vez, poco ortodoxa: requerimos de un título que ponga el marco y el contexto narrativo, y un final cuando aún ni existe un principio. Es algo parecido a planificar un viaje en el que conoces el destino e intuyes la ruta para llegar, pero estás abierto a la aventura que supne no tener el conocimiento de cada encrucijada que deberás tomar, o mismamente si lo que decidas en algún momento será definitivo. Como decía Unamuno: “Somos entes de ficción soñados por un ser superior”. Y eso le pasaba a sus personajes soñados que se revelaban contre el destino previamente descrito por su autor. En nuestro caso habíamos esbozado un formato de aventura en forma de búsqueda de ese lugar en el cual se fabrica el tiempo, para que así Nuria consiguiera que los dramáticos tiempos de espera de su hermana transcurriesen al ritmo que necesitaba Paula para evitar sus gritos y autolesiones, que tantísimas tensiones nos genera.

El formato ya estaba determinado para comenzar, no obstante nuestro personaje principal no cesaba en su intento de narrar la historia por sí mismo, revelándose a las letras que íbamos cosiendo. Porque lo que empezó siendo casi un cuento de una niña que iba creciendo en esa búsqueda que pudiera normalizar su vida y la de su hermana, terminó transmutándose en una narración más intimista: una catársis a través del humor. Posiblemente porque el ser humano para sobrevivir distorsiona el espacio-tiempo haciendo caer en el olvido el dolor pasado, o construyendo el espejismo de que “cualquier tiempo pasado fue mejor”. Cualquier tiempo pasado simplemente fue diferente...

Y sin marcar previamente en el mapa de nuestro viaje literario todos esos inesperados cruces, nos vimos narrando gran parte de nuestra vida. Las veces en forma dolorosa al recordarlos, a veces con una sonrisa...aún que nos ayudó a poner en perspectiva de donde veníamos y a donde llegaríamos: sin dudarlo no tan lejos como esperábamos antes de que por fin conociéramos la cara de Paula; sin duda mucho más lejos de lo que nos auguraban. Con todo, como en el libro, tuvimos la suerte de ir conociendo y gozando de otra Paula. No siempre de una manera fácil.

Como se puede observar, el primer capítulo es el más extenso, es casi un relato dentro de la propia novela. En los siguientes decidimos que deberían de ser narraciones más cortas para conseguir que tuviera un ritmo acorde al carácter positivo de este libro, y para que resultara más fácil leerlo. A partir de ahí era complejo mantener

durante todo el relato esa búsqueda de tiempo como único hilo conductor, con el cual, el propio tiempo de Nuria al ir narrando su vida desde la guardería hasta la universidad nos facilitó un argumento paralelo y concordante con el inicial que nos propiciaba más alternativas narrativas. Esta estructuración tuvo un momento de duda que se manifiesta en la primera página en contraposición con el epígrafe. Realmente este último fue el comienzo inicial de “DONDE EL TIEMPO NO FUNCIONA”. Un comienzo más próximo al ensayo, más minimalista, que se podía hacer un poco denso para el objetivo que perseguíamos de construir un relato accesible a todas las edades y condiciones para poder alcanzar una mayor divulgación de lo que supone el TEA.

Por improbable que pueda parecer la inmensa mayoría de las circunstancias y momentos descritos son reales. Y como bien es sabido, a nadie le gusta exponer públicamente su realidad a los demás. Pero de esos cuatro personajes, no soñados por ningún escritor. Tal vez por “un ente superior”, habían decidido hablar por ellos mismos, en una lucha constante entre lo que querrían contar y lo que el teclado quería escribir. Sin duda una lucha desigual ganada por los personajes a pesar de la incerteza que suponía esta arriesgada catarsis pública.

A medida que iban cayendo las páginas, Nuria, crecía en años, y crecía en la relevancia de sus vivencias frente a las de su hermana. De hecho, fue tremendamente difícil escribir toda una novel asin que el nombre del protagonista apareciese hasta el final, en una clara alegoría de la sombra que Paula y sus necesidades especiales proyectaban en el día a día de Nuria. De tal manera que ese búsqueda inicial del tiempo fuera diluyéndose en una reparación, no de tiempo, porque siempre nos esforzamos en compartimentar los tiempo de nuestras hijas cuando consideramos necesario, pero sí de reconocimiento de lo que un hermano de una persona con condición de TEA deja de tener en comparación con sus amigos. Pero también lo que ese viaje le regala en aprendizaje, madurez y compromiso social por tener que ver el mundo con unos ojos diferentes: una mochila a veces muy pesada de llevar, por más que los padres tratemos de que no sea así.

Nuria había pasado esa delirante cuarentena descrita con sarcástico detalle y estaba a punto de entrar en la universidad. Pero quedaba el último acto: el final del libro, en el cual ella expone una conclusión emotiva a toda esa búsqueda en la que padres e hijos nos vemos arrastrados desde el primer segundo de un diagnóstico confiados a someter al futuro nuestros designios olvidándonos de cada segundo de un precioso presente que nada ni nadie nos conseguirá devolver, por más doloroso que nos pueda parecer cuando lo estamos viviendo.

NO BASTA CON TENER INTELIGENCIA PARA SER INTELIGENTE

– PANUC –

ACOMPañAMIENTO Y CUIDADOS EN LAS PERSONAS CON AUTISMO

Cipriano Luis Jiménez Casas ¹

Director General de Fundación Menela

RESUMEN

Con este número, celebramos el 25 aniversario de Maremagnum. Han sido muchos los temas tratados por la revista alrededor del autismo: formación y empleo, metodologías de intervención, calidad de vida, diversidad e inclusión, ocio, envejecimiento, nuevas tecnologías, acoso, educación, salud, cultura...). Por ello, el acompañamiento y los cuidados en la persona con autismo, que tratamos de desarrollar en este artículo, no solo forman parte de la vida de los seres humanos, si no que en el caso de la persona con TEA, y después de la pandemia del COVID-19, nos ha hecho reflexionar, actualizar e reivindicar lo que supone acompañar y cuidar, hoy más que nunca, a la persona con trastorno del espectro autista.

Introducción

La palabra cuidador/a, en consonancia con la RAG, significa: “persona que cuida o tiene bajo su cuidado algo o alguien”. Esta fue la vida de Remedios Parga García (1928-2020), dedicada al cuidado de una persona con autismo, iniciado en 1966, cuando comenzó a cuidar a una chica llamada Menela, que por entonces no estaba diagnosticada como autista “ni mucho menos”. Más tarde empezó a trabajar en 1976 en el Centro Menela, creado y financiado por la propia familia de Menela, y que sería reconocido como Centro de Educación Especial en el curso 1978/79.

1 El autor es médico psiquiatra y psicoanalista. Director general y vicepresidente de Fundación Menela. Expresidente, socio de honor y miembro del Consejo Asesor de Autismo Galicia. Patrón de Fundación Sálvora. Ha publicado más de 15 libros y 22 en colaboración. Conferenciante en seminarios, simposios y congresos en Galicia, Estado español, Europa y América. Fundador, presidente, miembro y patrón de fundaciones y asociaciones ligadas al campo de la discapacidad y la cultura. Director de la revista *Maremagnum*. Colaborador en Faro de Vigo en el suplemento Faro da Cultura y con artículos de opinión. Vigüés distinguido.

En el primer número de la revista *Maremagnum* (1997), se alberga un recuerdo de esta cuidadora ejemplar, en la sección: “*Xente de aquí e de acolá. Unha vida dedicada ao cuidado das persoas con autismo*”. En esta recensión, se comenta que: “a pesar de sobrepasar la edad de jubilación, continúa colaborando de forma voluntaria en Castro de Navás. Mismamente, su experiencia contribuye a la puesta en marcha de este centro para personas adultas con autismo en 1993, en el cual muchos usuarios han estado en sus etapas escolares a su cuidado”.

A lo largo de su vida esta cuidadora ejemplar, vió crecer a muchos chicos, a los que conoció desde niños, “y ahora son unos adultos, con muchos problemas, pero que enganchan a una, aunque a veces la desesperen”. A pesar de que el presente de las personas con autismo le parezca duro, piensa que ahora hay mucho más interés por tratar de hacer algo por estos chicos y chicas. Para esta incansable mujer el futuro es esperanzador, y cree que “todos haremos más por ayudarlos, porque la persona con autismo y además de padecer este trastorno es, por encima de todo, persona y tiene derecho a que la traten como tal”. Ya jubilada, y desde 1993 trabaja como gobernanta/voluntaria en el centro de día y residencial para personas adultas con autismo “Castro Navás”, inaugurando ese mismo año al tiempo que pasa a formar parte del patronato de Fundación Menela constituída en 1989, hasta su fallecimiento en 2020.

Evolución del trastorno del espectro autista: teorías y tratamientos

Cuidadoras y educadoras, psiquiatras y psicoanalistas, compartimos desde 1976, en este caso en la hoy Red de Servicios para el Autismo y la Dependencia de Fundación Menela la evolución del hoy denominado trastorno del espectro del autismo, su historia y avatares, magistralmente tratada por Francesca Happé & Uta Frith en el número 24 de *Maremagnum*, 2020, pp. 13-45.

¿Cómo habríamos de llamarles a estos niños y niñas en ese tiempo? ¿Psicosis infantil? ¿Esquizofrenia infantil? Y sobre todo, lo que aún era más preocupante, ¿Cómo abordarlos ó tratarlos? Estábamos en 1976, y once años después habíamos publicado: *Las voces de mármol. Autismo y Psicosis infantiles en Galicia* (1987)². Por otra banda, la primera edición del DSM, de 1952, incluía el autismo como esquizofrenia infantil. En 1980, el DSM-III, nombra al trastorno como: autismo infantil, y hasta 1994: psicosis infantil. El DSM-IV (1994), habla de trastorno generalizado del desarrollo, con 5 subtipos, y aparece el Síndrome de Asperger. Esta influyente guía de la American Psychiatric Assotiation en el último DSM-V (2013), habla de trastorno del espectro del autismo, en el cual se incluyen todos los subtipos y el síndrome de asperger.

2 Las voces de mármol. Autismo y psicosis infantiles en Galicia. Cipriano Jiménez y al. (1987). Xerais Universitaria.

Ciertamente, en la década de los 50 la influencia del psicoanálisis, y el tratamiento del autismo estaba ligado a las tendencias dinámicas y psicoanalíticas. Así en Vigo, (1976/77), participamos en los seminarios de: “Introducción al Psicoanálisis”, de Óscar Masotta; el seminario sobre: “Cuidados maternos y salud mental”, por John Bowlby de la Tavistock Clinic de Londres (1982) y la presentación y coloquio sobre el libro: “Naissance de l'autre”, de Rosine y Robert Lefort (1982). El champ freudien, colección dirigida por Jacques Lacan de las ediciones de SEUIL. En este interesantísimo encuentro, se realizan como relatorios clínicos las ponencias: “El nombre del padre”, por LUAR (centro de psicología infantil); “Un caso de psicosis infantil”, por el equipo del Centro Menela (centro de educación especial), y “Un caso de un adolescente”, por la psicoanalista y supervisora Silvia Tubert.

Desde la década de los 60, ya se cuestionaban ciertos postulados y/o criterios psicoanalíticos, por la aparición de los hallazgos de las causas biológicas en determinados casos de autismo, y ya a partir de los años 70, aparecen una serie de investigaciones neuropsicológicas alrededor de las teorías de la mente, función ejecutiva, coherencia central y/o ceguera del contexto. El autismo pasaba, y siempre nombrando a las autoras Francesca Happé & Uta Frith, de uno a muchos, de puro a complejo y de lo que aún es más importante de ser un modelo médico a ser un modelo social, que no se puede curar.

Comentar que a día de hoy los tratamientos, en función de nuestra formación continuasen por la corriente dinámica y psicoanalítica, haría ruborizar a los educadores mayoritariamente de orientación cognitiva. Por ello, a pesar de que el psicoanálisis no podía resolver ó curar un trastorno como el autismo, sí que nos acercó contar con una formación y visión más amplia de cara a una mejor comprensión y análisis de este trastorno.

El autismo, parafraseando a Éric Laurent en su libro: *La batalla del autismo. De la clínica a la política*³, se trata de una batalla, sí, en la que se anotan tres órdenes: clínica, ética y política. Por eso, lo que oficia aquí, de forma paradójica, como cuarta área, es lo real mismo, lo real sin ley, personificado en lo que Lauren llama «lo real del autismo en la psicosis». En efecto, cuando la persona con autismo, que aparecía el referente ás propicio para el discurso cientifista, es sometido a todos los intentos posibles de reducción a una ley (en el sentido en el que se habla de las «leyes naturales»), lo real que por él responde muestra la imposibilidad de esta misma operación”.

“El autismo es pues una demostración viva de que lo real más humano se encuentra ás allá de cualquier reducción posible. No solamente encarna una objección a las supuestas leyes de la ciencia, si no que también pone en crisis los intentos autorita-

3 La batalla del autismo. De la clínica a la política. Laurent, E. (2013). Navarin/Le champ freudien. Ediciones Grama.

rios de las burocracias sanitarias en su operación de control antidemocrático de las poblaciones, de naturaleza fundamentalmente biopolítica”.

Acompañamiento en el trabajo de las personas con autismo

Con relación al tema “cuidados/cuidar/cuidadores y cuidadoras”, la palabra más próxima, es la de acompañante que ayuda a la persona con autismo de forma personalizada. Un cuidado hecho a medida, que corrige la desigualdad entre la persona que la cuida y la cuidada. La soledad autista, se contraponía al acompañamiento. Así el cuidado se define como una acción de acompañar: “han estado presentes muchos amigos en el acompañamiento del féretro” (RAG).

Cuando hablamos del derecho al trabajo de la persona con autismo, nos basamos en que el trabajo es una ley para todas, utilizamos el acompañamiento como el elemento más fraterno, solidario y social del ser humano. El propio Sigmund Freud en el *Malestar en la cultura* (1929/1930), comenta: “después de que el hombre...hubiese descubierto que estaba en su mano...mejorar su suerte sobre la tierra mediante el trabajo, no ha podido ser indiferente que el otro haya trabajado con él...así el otro adquirió el valor del colaborador, con quién era útil vivir en común...”. El acompañamiento en el trabajo como soporte, puede ser físico, cultural, educativo ó sociolaboral. Los apoyos permanentes ó generalizados, amplios, recíprocos e intensos.

Actualmente se está hablando continuamente de inclusión social, y si nos pensamos que la mejor inclusión tiene que ser, no hay otra, a través del trabajo. Una vez más Freud en su texto *El porvenir de una ilusión* (1927), nos refiere: “Ninguna otra técnica de conducción de la vida liga al individuo tan firmemente a la realidad, como la insistencia en el trabajo...el trabajo es poco apreciado como vía hacia la felicidad por los seres humanos...de esta natural aversión de los hombres al trabajo, derivan los más difíciles problemas sociales...”. Y aún Freud, en este mismo texto nos indica: “toda cultura descansa en la compulsión al trabajo y en la renuncia de la pulsión y por eso inevitablemente, provoca oposición en los afectados por tales requerimientos”.

El cuidador, cuidadora ó acompañante de la persona con autismo, debe de estar muy atento al desarrollo postindustrial, y en la medida de lo posible, intervenir en él. Esto significa que mientras sigamos investigando la mejor manera de buscar un puesto laboral a la persona con discapacidad, no podemos renunciar a codiseñar e incidir en la transformación (que en buena medida puede ser recuperación) del sistema de producción, de modo que el trabajo de una persona con discapacidad o con trastorno del espectro autista llegue a ser, en un futuro no muy lejano, productivo e incluso desde un punto de vista empresarial. Y por qué no, nuestros centros de personas adultas con autismo, llegar incluso a autofinanciarse aunque solamente sea parcialmente con el trabajo de acompañamiento en la comunidad de usuarias y cuidadoras.

Por ello, la irrupción del COVID-19, según el discurso de Victoria Camps, pone de actualidad, más que nunca el concepto mismo de cuidado, cuidador y cuidadora, que

iría más allá del propio acompañamiento. Su libro *Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo*⁴, desarrolla en todos sus capítulos una reflexión propia de una persona del campo de la Filosofía moral y política, que imparte a sus aulas en la UAB, y que aparece en el momento más oportuno. La ética del cuidado, a la que referencia ciertamente se convierte en un tema central e indispensable como consecuencia de la pandemia COVID-19.

Muchas cosas tendrán que cambiar de aquí en adelante, con relación a lo que debemos de poner como fundamental en la vida de los seres humanos. “Hay que reconocer que existe un derecho a ser cuidado y un deber de cuidar que no admite excepciones –Camps–, que afecta a todo el mundo y cuya responsabilidad tendrá que ser asumida individual y colectivamente”.

Los cuidados en la persona con autismo como ética humana

Fueron algunas feministas, seguidoras de un estudio de Carol Gilligan –citado por Camps– que hizo época, las que comenzaron a pensar: “Sobre el cuidado como un valor que no podía ser ignorado por más tiempo. Cuidar no era un deber solamente femenino, si no democrático... las poblaciones envejecen gracias a que las expectativas de vida son mayores; el envejecimiento comporta un mayor nivel de dependencias que hay que atender; las discapacidades de todo tipo, son hoy más visibles, afortunadamente, y la forma de tratarlas es más digna; las mujeres ya no pueden ni deben de hacerse responsables ellas solas de “cuidar” a sus allegados más próximos cuando el cuidado requiere más tiempo del normal. Si el cuidado de los niños está bastante organizado con la escolarización, aunque haya que progresar en el terreno con los más pequeños, el cuidado de los mayores es un problema mal resuelto que está demandando análisis, debates y recursos urgentes”.

“La pandemia del COVID-19, como todas las crisis, tiene algunos elementos positivos que conviene aprovechar. Yo misma quizás no me decidiese a escribir este libro sobre la ética del cuidado se los varios confinamientos que estamos sufriendo no regalasen un montón de horas extras con las que no contaba para poder leer y escribir sobre ello... De la aceptación de la citada realidad se deduce que hay que delimitar y reconocer cuales son los cuidados más urgentes y necesarios, y determinar así mismo quién debe hacerse cargo de ellos... Los permisos de maternidad y de paternidad, las políticas de conciliación, las excedencias para atender padres y madres enfermos o dependientes, la oferta de guarderías públicas, son formas indirectas de ayudar a las familias a ejercer tareas de cuidado. Por no hablar de una de las cuestiones que la pandemia reveló como una de las materias pendientes más escandalosas de las sociedades supuestamente avanzadas; las residencias geriátricas como espacios de

4 *Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo*. Camps, V. (2021). Ediciones Arpa&Alfil Editores, S. L.

cuidado, quizás ni los más idóneos ni los más humanos, para atender a los ancianos en la última etapa de su vida (Camps)”.

“Cuidar consiste en una serie de prácticas de acompañamiento, atención, ayuda a las personas que lo necesitan, pero al mismo tiempo es una manera de hacer las cosas, una manera de actuar y de relacionarnos con los demás. El cuidado es un trabajo, gratuito ó remunerado, pero no es un trabajo cualquiera. Cuidar implica desplegar toda una serie de actitudes que van más allá de realizar unas tareas concretas de vigilancia, asistencia, ayuda o control; el cuidado implica afecto, acompañamiento, aproximación, respeto, empatía con la persona a quién hay que cuidar. Una relación que debe ocultar la asimetría que por definición la constituye”.

La autora, en esta introducción de su libro, nos advierte que: “además de realizar un recorrido por las dimensiones fundamentales del cuidado y lo que representa como una opción de progreso, los capítulos que siguen desarrollan el papel que las relaciones de cuidado juegan en la mejora de la democracia. Se intenta callar a las voces aún resistentes a colocar el cuidado en un lugar prominente contraponiéndolo a la justicia. Justicia y cuidado son valores complementarios, pues las categorías anexas al cuidado rompen un reparto de roles que no se sostiene ni justifica desde el principio de igualdad”.

“Privilegiar categorías masculinas –yo, razón, mente– en detrimento de otras consideradas femeninas –las emociones, el cuerpo, las reciprocidades–, el hecho de mantener esa división binaria que distribuye las funciones de cada género, implica mantener el patriarcado y debilitar la democracia. Introducir el cuidado en la vida pública significa dar un paso decisivo en el intento de acabar con las denominaciones de todo tipo. Como dice Carol Gilligan: “En un contexto patriarcal, el cuidado es una ética femenina; en un contexto democrático, el cuidado es una ética humana”.

Conclusión

Acordes con Camps, vivimos en un «tiempo de cuidados». Un tiempo en que los enormes avances científicos y tecnológicos contrastan con las desigualdades laborales, exclusiones, pobrezas y marginaciones incomprensibles. La esperanza de vida aumenta pero no sabemos si lo hace de una manera adecuada. Hacer de el cuidado un objetivo político significa atar los vicios que lastran los servicios públicos y que hacen de las administraciones, organismos poco aptos para cumplir su misión más propia, la de atender y auxiliar a la ciudadanía más necesitada. Significa diseñar estructuras que propicien la redistribución de las obligaciones de cuidarnos mutuamente. Significa así mismo tomarse en serio la llamada «transición ecológica» y hacer del cuidado la «casa común» una preocupación sostenida y prioritaria.

“La ética del cuidado exige que nos veamos a nosotros mismos, a nuestras relaciones con los demás y con la naturaleza en general desde una perspectiva nueva. No contraria a la que fue prevalente por lo menos desde la modernidad, si no tendiendo

a atacar todas aquellas disfunciones que pusieron la denominación y la depredación por delante de la cooperación y la reciprocidad”.

Carol Gilligan, sostiene en su libro: *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino* (1987), que el cuidado es un valor tan importante como la justicia. Es un error pensar que el interés de las personas con discapacidad o dependencia es un interés particular y no un interés colectivo. Es “el interés de la sociedad política entera y esencial en su concepto de bien común”.

La dimensión profesional y humana de las cuidadoras, cuidadores y acompañantes, tiene que estar como elemento preferente en el sistema organizativo de los centros y servicios que dan atención a las personas mayores, las personas con discapacidad, y por supuesto a las personas con autismo todo a lo largo de su vida. El trabajo político y democrático fue cuestionado, como sucede en tantos casos, con la irrupción de la pandemia COVID-19, donde los sectores más frágiles, el caso de las personas mayores, fue el más castigado. Tenemos necesariamente, en función de lo ocurrido, que rescatar lo máspreciado por los seres humanos, sentirse cuidados y acompañados.

Bibliografía

- ARANGUREN, L. (2020). *Es nuestro momento. El paradigma del cuidado como desafío educativo*. Fundación SM.
- ARTETA, A. (2020). *Y solo será silencio*. Editorial Pre-Textos.
- BEAUVOIR, S de. (1949). *Le deuxième sexe (O segundo sexo)*. Editorial Gallimard.
- BOWLBY, J. (1982). *O Vínculo Mãe-Filho e a Saúde Mental*. Apresentação e introdução por Cipriano Luis Jiménez Casas. Edita: Galiza Editora. Associação Socio-Pedagógica Galega.
- BUSQUETS, E. (2020). *Ética del cuidado en las ciencias de la salud*. Edt. Herder.
- BURGÉRE, F. (2011). *L'Éthique du Care*. Presses Universitaires de France.
- CAMPS, V. (2021). *Tiempo de cuidados, Otra forma de estar en el mundo*. Arpa & Alfíl Editores, S. L.
- CAMPS, V. (2019). *Virtudes públicas*. Edt. Arpa.
- CAMPS, V. (2011). *El gobierno de las emociones*. Edt. Herder.
- CARRASCO, C., BORDERIAS, C., y TORNS, T. (2011) (Eds.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Los Libros de la Catarata.
- FREUD, S. (1978). *Obras completas. Sobre la versión castellana*. Amorrortu Editores S. A., Icalma 2001. Buenos Aires.
- ELIAS, N. (1982). *La soledad de los moribundos*, Fondo de Cultura Económica.
- FOUCAULT, C. (1994). *Hermenéutica del sujeto*. Ediciones de la Piqueta.

- GILLIGAN, C. (1982). In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Developmental. Cambridge (trad. Esp.: La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino, 1987). Fondo de Cultura Económica, 1994.
- GILLIGAN, C (2013). El daño moral y la ética del cuidado, en La ética del cuidado, Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, nº 30.
- HAYDÉE IMBRIANO, A. (2003). La cosa lacaniana: el retorno a Freud. Decana del Departamento de Psicoanálisis. Directora del Master en psicoanálisis. Universidad Kennedy.
- HEATH, I. (2008). Ayudar a morir. Edt. Katz.
- JIMÉNEZ CASAS, C. L. (1989). As voces de mármore. Autismo e Psicoses Infantís en Galicia. Xerais Universitaria.
- JONAS, H. (1995). El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Edt. Herder.
- KATRINE, M. (2016). ¿Quién le hacía la cena a Adam Smith? Edt. Debate.
- LAURENT, E. (2013). La batalla del autismo. De la clínica a la política. Grama ediciones. Buenos Aires
- LEFORT, Rosine & Robert. (1984). Diálogos sobre clínica de la infancia. Participan: Francisco Estévez, Cipriano L. Jiménez Casas, Fernando de Vicente. Serie encuentros. Ediciones Paradisio. Barcelona.
- MASOTTA, C. (2021) Tenemos que encontrar un lugar donde encontrarnos. Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano. Barcelona.
- MASOTTA, O., (1977). Lecciones de Introducción al Psicoanálisis. Volumen 1. Granica Editor, S. A. Barcelona.
- MORIN, E. ((1974). El hombre y la muerte. Editorial Kairós.
- MIYARES, A. (2021). Distopias patriarcales. Análisis feminista del "generis moqueer" . Edt. Cátedra.
- PULEO, A. (2011). Ecofeminismo. Para otro mundo posible. Edt. Cátedra.
- ROUDINESCO, e., (2019). Diccionario Amoroso del Psicoanálisis. Penguin Random House. Grupo Editorial.
- SENNETT, R. (2003). El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad. Editorial Anagrama.
- SITGES-SERRA, A. (2020). Si puede no vaya al médico. Edt. Debate.
- TUBERT, S. (2003). Del sexo al género. Los equivocados de un concepto (Feminismos). Ediciones Cátedra. Universidad de Valencia.
- YANGUAS, J. (2020). No vivimos en un cuadro de Hopper. El País.

FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA

XUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA: María Mercedes Fernández Angulo

VICEPRESIDENTE: Luís González Rodríguez

TESOUREIRO: José Manuel Varela Rodríguez

SECRETARIA: M^a Soledad García Penalta

VOGAL: Esperanza Domínguez Bautista

CONSELLO ASESOR

Francisco Javier López González e Cipriano Luís Jiménez Casas

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)
- ☎ 986 226 647
- E-mail: info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo "Os Mecos"

- ✉ Rúa Fonsín, s/n - Baión
36614 Vilanova de Arousa
- ☎ 986 240 703
- E-mail: apamecos@hotmail.com

ASTEAVI

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

AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo

- ✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2
36201 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.org
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

ASOCIACIÓN CAPACES LUGO

- ✉ Rúa Montefaro, nº 2 - local 1
Casa das Asociacións María Mariño
27003 Lugo
- E-mail: capacelugo@gmail.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)
- ☎ 677 602 011
- 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.peteaou.org

ASOCIACIÓN FAMILIAS AZUIS

- ✉ Rúa de Oriente, nº 8 - 1ºB
Centro Social de Pontearreas
36860 Pontearreas
- familiasazuis@gmail.com

galicia

 Xacobeo 2021