



RECIBIDO EL 21 DE DICIEMBRE DE 2022 - ACEPTADO EL 23 DE FEBRERO DE 2023

FACTORES CULTURALES DEL "AUTISMO"

CULTURAL FACTORS OF "AUTISM"

Dominique Demelenne¹

Université Saint-Louis-Bruselles, Bélgica

Viviana Sofía Sánchez Bobadilla²

IP Grupo de Investigaciónn (ITEDEPREVEN),

Paraguay

RESUMEN

El artículo plantea algunas reflexiones sobre el autismo desde una perspectiva cultural en como la forma de entender las diversas maneras de comunicación e interacción que se dan en los diferentes espacios de relacionamiento, ya sea en el ámbito social, educativo o familiar. Las personas o grupos socioculturales tienen la posibilidad de utilizar una diversidad de lenguajes para construir sus modos particulares de convivir, a pesar de que nuestros procesos de socialización y comunicación suelen solo privilegiar algunos. Adoptar una perspectiva cultural nos permite indagar las representaciones sociales, creencias o cosmovisiones que se transmiten a través de estas diferentes formas

de lenguaje. Es reconocer que todos de acuerdo a nuestras sensibilidades podemos tener diferentes formas de ver y entender el mundo. Aceptar que las personas con autismo tienen formas diferentes de ver el mundo y buscar a entenderlas nos permite construir otro tipo de relacionamiento, donde el "problema" ya no es de buscar como integrarlos en nuestro mundo, sino buscar formas de convivir en armonía desde diferentes mundos.

Nuestros comportamientos, métodos de trabajo o formas de intervenir son también construcciones culturales como resultados de la manera con la que observamos a las personas con autismo, y el diagnóstico valida esta mirada. Sí desplazamos la mirada sico-medical hacia una perspectiva social y educativa, desde una comprensión integral desde lo bio-sicosocial del ser humano, las condiciones relacionales con los niños con autismo cambian.

¹ *Université Saint-Louis-Bruselles, Bélgica*
dominique_demelenne@hotmail.com 0000-0003-2251-6078

² *IP Grupo de Investigaciónn (ITEDEPREVEN).*
Intervención Temprana: Prevención, Detección e
Intervención en el Desarrollo y sus Alteraciones.
viviansa@ucm.es 0000-0002-98075291. Paraguay



Las conclusiones manifiestan la importancia de comprender desde las representaciones del mundo y los diferentes modos del lenguaje para llegar al reconocimiento de las diferencias y a partir de allí a una verdadera convivencia. Una propuesta educativa integral se construye a través de intervenciones biológicas, culturales y sociales basadas en una comprensión que debe producirse en un marco relacional aceptado por los afectados y sus familiares.

Palabras clave: autismo, cultura, creencias, cosmovisión, representaciones sociales.

ABSTRACT

The article presents some reflections on autism from a cultural perspective, defined as the way of understanding the different ways of communication and interaction that occur in the different spaces of relationship, whether in the social, educational or family environment. Individuals or socio-cultural groups have the possibility of using a diversity of languages to build their particular ways of living together, even though our socialization and communication processes tend to privilege only some of them. Adopting a cultural perspective allows us to investigate the social representations, beliefs or worldviews that are transmitted through these different forms of language. It is to recognize that we all, according to our sensibilities, may have different ways of seeing and understanding the world. Accepting that people with autism have different ways of seeing the world and seeking to understand them allows us to build another type of relationship, where the "problem" is no longer to find how to integrate them into our world but to find ways of living together in harmony from different worlds.

Our behaviors, work methods or ways of intervening are also cultural constructions as a result of the way we look at people with autism, and the diagnosis validates this view. If we shift the psycho-medical view towards a social and educational perspective, from an integral

understanding of the bio-psychosocial aspects of the human being, the relational conditions with children with autism will change.

The conclusions show the importance of understanding from the representations of the world and the different modes of language to reach the recognition of differences and from there to a true coexistence. A comprehensive educational proposal is built through biological, cultural and social interventions based on an understanding that must take place in a relational framework accepted by those affected and their families.

Key words: autism, culture, beliefs, worldview, social representations.

INTRODUCCIÓN

Generalmente el autismo se analizó desde una perspectiva médica, este artículo propone abordarlo desde una perspectiva cultural y una mirada integral a partir de la cual se entiende que el ser humano interactúa dentro de un contexto, formado por el entorno, las relaciones, y sobre todo teniendo presente sus intereses y sus códigos particulares de relacionamiento. El texto se inicia explicando la justificación de esta mirada y cómo podemos fundamentarla desde los conceptos. (Range, 2017)

En la siguiente parte del texto se explica que nuestra relación al autismo no es solo una cuestión de conocimiento sino de reconocimiento. En efecto el desafío que nos plantea el autismo es la diversidad y nuestra capacidad de aceptar y reconocer estas diversidades. Para explicar esto, presentamos varios estudios de casos y resultados.

Las conclusiones ponen énfasis en las posibilidades de construir nuevas formas de convivencia desde la familia o los espacios educativos a partir de estas nuevas miradas o formas de reconocer.



ACERCA DE NUESTRA APROXIMACIÓN A LA REALIDAD.

Para comprender plenamente esta idea, la cultura podría ser vista desde una perspectiva integral. (Levi-Strauss, 1992) Define la cultura como un conjunto de conocimientos, creencias, normas, costumbres, pero también habilidades y hábitos adquiridos por el hombre o la mujer como miembro de una comunidad o sociedad.

Este concepto de hábito o más bien habitus es retomado por (Bourdieu, 1986) como resultado de la socialización o de la educación. De esta forma el habitus puede definirse como un conjunto de disposiciones asimiladas que informan las percepciones, los sentimientos y las acciones de las personas. Los habitus determinan nuestra forma de ver el mundo y de comportarnos.

(Bourdieu, 1986) Diferencia dos tipos de habitus: el primario que es el resultado de la educación familiar o comunitaria y el secundario que es el resultado de la educación escolar o institucional. Hoy día podemos pensar que existe un tercer tipo de habitus que sería el virtual como resultado de la socialización a través de las redes sociales.

(Rateau, 2013) Se vio que una parte importante de nuestra cultura se basa en creencias como respuestas que damos al origen de la vida teniendo en cuenta aspectos religiosos, científicos y filosóficos. Las creencias son como guías para comprender el comportamiento social, porque implementan el sistema de regulación y las normas de proceder. Veremos más adelante que existen muchas creencias con relación al autismo y que estas determinan nuestras formas de interactuar con personas autistas.

(Ajzen I y Fishbein, 1973) Sostienen que la probabilidad subjetiva de que un elemento, valor, concepto o propiedad se relacione con el tema o "punto" de la opinión, se conoce como creencia. De acuerdo con esta definición, crear

una conexión entre dos elementos cualesquiera del mundo de un individuo constituye el establecimiento de una creencia.

Finalmente, en el estudio de las culturas las cosmovisiones toman un papel central como visión global del mundo en el que actúa el hombre y está compuesta por una serie de convicciones que sirven de orientación. Es posible afirmar que las diversas cosmovisiones han producido diversas teorías en la práctica científica debido a la forma en que cambian a lo largo de los procesos históricos y culturales de las sociedades.

A lo largo de la historia, al autismo le sigue rodeando aspectos que en varios ámbitos confunden a los padres y profesionales desde la manera de nombrarlo, pasando luego a la forma de intervención y que todo esto está relacionado a la interacción o la relación con ellos. En torno al autismo siguen habiendo creencias, mitos y neuro mitos, que evitan la clara comprensión de la realidad integral, y esto nos lleva a construir una realidad basándonos en características o síntomas que no logramos comprender para comunicarnos e interactuar con ellos es fundamental entender desde la representación social, la cosmovisión, la cultura para desde estos elementos iniciar una transformación, una mirada desde aspectos más completos, integrales, en nuestra comunicación e interacción. (Martínez Martín, 2008)

ACERCA DE LA RELACIÓN ENTRE NUESTRA APROXIMACIÓN A LA REALIDAD Y NUESTRAS CONDUCTAS

Luego de exponer en forma breve sobre temas relacionados a las culturas, nos centraremos ahora precisar nuestra aproximación al Autismo desde una postura médica y educacional, y construir una mirada más integral. El autismo es un trastorno del neurodesarrollo, con síntomas que se manifiestan claramente en el déficit de la interacción social, la socialización y la comunicación. Estas dificultades se



transfieren en patrones repetitivos claros como; el comportamiento de las personas con autismo es muy diversa, que varían desde, comportamientos rituales y respuestas frente al cambio, resistencia al cambio, utilización de objetos inusuales, juego rígido, limitado y ritualizado, autoagresión, mirada fija al vacío. (Alcalá, 2022)

Estos especificadores ofrecen a los clínicos la oportunidad de individualizar el diagnóstico y de comunicar una descripción clínica más detallada de los individuos afectados. Por ejemplo, muchos de ellos, previamente diagnosticados de trastorno de Asperger, ahora recibirán un diagnóstico de TEA sin deterioro intelectual ni del lenguaje. Desde esta mirada clínica concluida en un diagnóstico, las intervenciones estarán basadas en modelos biomédicos. Cabe pensar que si a esta mirada biomédica integramos otras formas de observar el autismo desde otras "representaciones sociales, creencias o cosmovisiones", la intervención se podía dar de forma integral, teniendo presente que la importancia de ver al otro con deseos, emociones de comunicarse adquiridos desde sistemas diferentes de desarrollo de su ser. (Bobadilla, 2022)

La relación que construimos con nuestro entorno está basada en experiencia desde el momento que nos originamos como seres humanos, está compuesta por diferentes tipos de acciones, algunas positivas, otras no tanto, y todo esto lo hacemos con el propósito de crear un vínculo con los demás, o la interacción que se va dando día a día en espacios cotidianos. Esta acción o coordinación de acciones podría ir desatándose por diferentes canales de comunicación, en el que los modos aprendidos del lenguaje toman fuerza y se fortalecen articulando con la percepción que asumimos de los mensajes recibidos del entorno. (Maturana, 2021)

Los mensajes lo absorbemos como personas a partir de nuestro sistema sensorial, percibimos

nuestra realidad a partir de lo que escuchamos, olemos, comemos, sentimos desde el tacto, todo esto con alto elemento emocional. Estos diferentes aspectos de interacción con el entorno, produce en nosotros como seres humanos conductas, comportamientos, según los niveles de intensidad que recibimos los mensajes del medio en que nos estamos desarrollando, además el entorno en si nos propone experiencias a la que llamamos aprendizaje como estilo de interacción, esa acción nos propone trabajos que desembocan en conductas. (Bobadilla, 2022)

ACERCA DEL CONOCIMIENTO

A la diferencia de las creencias y las opiniones, el conocimiento verdadero se comprueba, desde las experiencias reales que vamos construyendo, se fundamenta, desde los principios, y se demuestra con el hacer desde diferentes dominios.

Cabe pensar que el conocimiento es un conjunto de informaciones almacenadas mediante la experiencia, el aprendizaje, o a través de la reflexión, en el que se puede producir conocimientos especulando sobre mis propias experiencias, conectando con las emociones, para que de esa manera lo que voy construyendo pueda ser un conocimiento funcional, ya que el mismo, tiene su origen en la percepción sensorial, las emociones, después llega al entendimiento y concluye finalmente en la razón, se inicia a partir de la sensibilidad, la curiosidad, el interés, el asombro y el deseo de llegar a la comunicación, la interacción con otro, de ahí que el proceso de construcción de conocimiento es una relación entre un sujeto, un objeto y los acontecimientos que se dan en la experiencia, de ahí que el proceso del conocimiento involucra cuatro elementos: sujeto, objeto, operación y representación interna (el proceso cognitivo). (Olivos, 2016)



El procesamiento de información para la construcción del conocimiento dentro del TEA pasa por otros momentos y podría ser que está ligada a esquemas desordenados si lo comparamos con los esquemas estandarizados. La persona con TEA, dentro de su diversidad, va armando el rompecabeza del conocimiento desde otras realidades, o mejor dicho desde otra experiencia sensorial, emocional, vivencial o de lenguaje. Si la percepción es una pieza fundamental para el acceso al conocimiento, las personas con TEA la desarrollan desde diferentes canales, citando algunos como, el motor, el canal comunicacional y el canal vivencial. La construcción de conocimiento se logra a través de la comunicación como interacción de diferentes acciones, como el comportamiento y la conducta entre varias personas, entre seres vivos. Cuando se produce esta coordinación de acciones es lo que sucede la comunicación y ese proceso está integrado por nuestra estructura biológica, genética y epigenética. (Baña Castro, 2015)

De la calidad de la relación depende la calidad de la producción de conocimientos. Esta calidad de relación estaría íntimamente ligado a los modos aprendidos del lenguaje, además de los modos de percepción cultural que tenemos todos los seres humanos dentro de un espacio relacional.

Entonces si definimos el autismo como un trastorno del neurodesarrollo, con síntomas que se manifiestan claramente en el déficit de la interacción social, la socialización y la comunicación, podemos entender que este déficit incide sobre los procesos de construcción del conocimiento como lo definimos desde las ciencias. Pero podemos pensar que por su forma de sentir, emocionarse y comunicarse, las personas con autismo construyen otros tipos de conocimientos o saberes. Desde la mirada del Autismo y la experiencia de la construcción del conocimiento, podemos considerar el

conocimiento desde los modos aprendidos del lenguaje, en el espacio cotidiano, en la convivencia. (Sanchez, 2022)

LAS FORMAS DE DEFINIR EL AUTISMO A TRAVÉS DEL MUNDO

Es importante y significativo, registrar los procesos de la conceptualización del autismo como resultados de construcciones sociales y de esa manera comprender como se fueron institucionalizando para determinar los procesos en relación a la prevención, detección e intervención del Autismo.

Haciendo una revisión extensa de la bibliografía internacional, se observó que el conocimiento es el resultado de un proceso de comunicación y de entendimiento, podemos definirlo como una construcción social. Entonces en diferentes tiempos y contextos la concepción del autismo va cambiado significativamente gracias a los avances de producción de conocimientos.

Los trastornos del neurodesarrollo son un grupo de trastornos que tienen su origen en el periodo de gestación. Se caracterizan por deficiencias en el desarrollo que producen limitaciones en áreas específicas o limitaciones globales a nivel personal, social, académico, laboral, etc.

La última versión de la clasificación internacional de trastornos mentales más importantes, el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V* (DSM-V), reconoce estos progresos e incluye el autismo dentro de los trastornos del neurodesarrollo (APA, 2014) alejándose de la antigua conceptualización de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD). En cambio, la otra clasificación internacional de los trastornos mentales, el *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems-10* (CIE- 11), mantiene la antigua clasificación. (OMS, 2019).

Además, significa un cambio en la terminología y pasó a llamarse Trastorno del Espectro Autista



(T.E.A) porque reconoce los síntomas que todos los individuos comparten en varios fenotipos. Es por esta razón que se reconocieron los subtipos de autismo que existen actualmente (síndrome de Rett, síndrome de Asperger, esquizofrenia infantil, trastorno del desarrollo generalizado no especificado).

A partir de esta revisión de la construcción de la forma de definir el autismo fuimos indagando, a través de documentos bibliográficos, como este concepto se instaló en las diferentes regiones del mundo.

Tabla N°1. Denominación Mundial del concepto del TEA

Continente	Concepto
América del Sur	TEA
América Central	Autismo- TEA
América del Norte	TEA
Europa	TEA
África	Autismo
Asiático	Gudu Zeng, (China) Zhigi zheng (Indonesia) Autismo – Trastorno emocional en Japón.

Fuente bibliográfica: (Feinstein, 2016) Tabla: Elaboración propia

LA DIVERSIDAD NOS DESAFÍA.

De acuerdo con (Gútez, 2012) que va tomándose consciencia de la importancia de los primeros años en el desarrollo posterior, cobra más relevancia analizar todo lo que rodea al niño/a en las primeras etapas de la vida, para tratar de darle las mejores oportunidades en su desarrollo. La complejidad de la atención a niños que presenten alteraciones en su desarrollo conlleva la necesidad de dar respuesta a una serie de exigencias sociales, asistencia de calidad para ellos, para la familia, los centros educativos y los recursos que beneficien su calidad de vida.

La diferencia entre la antigua y la nueva visión de la integración es el desplazamiento desde la aceptación y tolerancia hacia los niños con NEE hacia un nuevo concepto de valorización y consideración. Lo que realmente se necesita es avanzar hacia una mayor clarificación en la

definición de las necesidades educativas de todos los niños y en la apropiada respuesta para atenderlas, y emplear menos tiempo en los aspectos, en gran parte administrativos, de si esas necesidades son especiales o no.

En este período de tiempo se han producido cambios significativos en la manera de pensar sobre la discapacidad y en su conceptualización, lo cual nos obliga a replantearnos tanto la perspectiva y los de análisis, como referentes los modelos de intervención para situarnos en un paradigma distinto de interpretación de la realidad. (Ortiz-Ocaña, 2015)

Desde esta realidad destacamos que, los docentes y educadores que trabajan en lugares complejos o con públicos "diferentes" deben desarrollar un nuevo tipo de competencia (además del saber conocer, ser, hacer y vivir juntos); "el saber qué hacer", y dentro del saber hacer tenemos que desarrollar la capacidad del observador, en ese observar descubrir



los modos del lenguaje del otro, la manera de comunicación, y los códigos de representación de su realidad.

Esta competencia no existe en los libros y no se aprende en las universidades, se experimenta en las emociones, se percibe realidades, se interactúa con las personas en esa coordinación de coordinación aprendemos, y con esto podríamos decir que se aprende en contacto con la realidad.

Estos espacios de aprendizaje cuanto más diversos son constructivos, y nos demuestran diferentes maneras de convivir, si solo observamos las naturales, con su diversidad, tanto vegetales como animales, cada especie, desarrolla su proceso de vida, de convivencia con el otro en su espacio, cada uno de ellos con sus particularidades y desde esa manera aprenden a convivir. Es así que se dan en todos los espacios, y debemos ir comprendiendo nuestro aprendizaje. Dentro de la sociedad también tenemos las comunidades de seres humanos que van construyendo su cultura, su convivencia, su visión del universo, y sus códigos de comunicación, para citar alguna están las cosmovisiones indígenas son otra visión del mundo. Para reconocerlas desde su esencia o su forma de vivir debemos entrar en contacto con ellos. Debemos co- aprender a **convivir** con estas diferencias sin buscar a asimilarlos, aprender a colaborar, a compartir, pero por sobre todo aprender a coordinarnos unos a otros respetando nuestras diferencias. (Edinson Javier Guzmán Muñoz, 2014)

LA DIVERSIDAD NOS OBLIGA A ADOPTAR OTRA MIRADA

El filósofo belga Teo Peeters (Peeters, 2008) fue uno de los primeros a introducir la idea del autismo como "otra cultura", con diferentes maneras de relacionarse y diferentes formas de coordinar acciones con los demás como

resultados de una manera particular de comunicarse. Este autor afirmó que se podría considerarse que las personas con autismo tienen otra sensibilidad, otra forma de percibir el mundo, y sobre todo de comprender el entorno como también de manifestar sus experiencias. El desafío que tenemos como seres humanos, docentes, familias, profesionales es la posibilidad de descubrir algo de "esta otra forma de ver y de ser", desde la realidad de cara a la persona con autismo y no desde nuestro dominio, El desafío es poder comprender su lenguaje, sus códigos de comunicación, su manera de manifestar sus emociones, y su manera de relacionarse, en este sentido poder reconocer y comprender a esta persona desde sus diferencias.

En el contexto de relacionamiento con las personas con Autismo se presentan dificultades entre su manera de percibir el mundo y la nuestra, por ejemplo, un adolescente puede estar enojado, pero no es capaz de lograr una manera de hacerte conocer cuáles son sus emociones y esto lo puede llevar a otros tipos sentimientos. Esto hace que no pueda haber una correcta interacción y se vuelva frustrante. (Alonso, 2020)

A partir de esta realidad, de este nuevo conocimiento podemos construir una relación desde nuestras diferencias, desde la diversidad de acciones y desde ahí coordinar, e iniciar un nuevo proceso de intervención, social, educativa desde diferentes modos del lenguaje, desde sistemas educativos integrales en el que la funcionalidad de acciones será el eje en nuestro espacio de relación.

Cada persona dentro de una sociedad percibe de manera diferente el mundo, y es ahí en el espacio de convivencia que construimos nuestra realidad, para lograr la coordinación de relaciones en donde dejamos aparecer al otro como un legítimo otro es fundamental que, podamos respetar el ritmo del otro, y en ese



afán siempre podrás relacionarte si comprendes las necesidades y el modo especial de entender la realidad. (Riviére, 2010)

PASAR DEL CONOCIMIENTO AL RECONOCIMIENTO Y DEL RECONOCIMIENTO A LA CONVIVENCIA.

En un taller de formación con docentes indígenas uno de los participantes no explico qué *conocer* la realidad de un Pueblo Indígena no es tan difícil. Comprando un buen libro de antropología sobre este Pueblo se accede a conocerlo. Pero el mismo participante señalo que para ellos este conocimiento no es suficiente lo que necesitan de nuestra parte es el *reconocimiento* de su forma diferente de ser y de vivir. Ser reconocidos desde su diferencia es el más importante y eso no se encuentra en un libro sino en una experiencia compartida desde el entender mutuo. Para lograrlo entonces será necesario ir un tiempo en la comunidad. Pero todavía no se termina el proceso el reconocimiento mutuo debería permitir una mejor convivencia desde el reconocimiento de las diferencias. CONOCER - RECONOCER y CONVIVIR se transforman en una clave para abordar las diferencias.

En un primer momento el proceso cognitivo es una búsqueda de informaciones que tiene como fin el **conocer**, entender y comprender, que se logra a través de lecturas, consultas, capacitaciones, observación y el compartir.

Mientras que el **reconocer** implica identificar, analizar, distinguir, admitir, aceptar, explorar con mucha atención algo o alguna conducta, comportamiento de una persona, o acontecimiento que se dan dentro de un espacio, este podría ser el contexto familiar, educativo y social. Así como las circunstancias de la persona, también el reconocer sería aceptar una nueva fase de las cosas, en esa dinámica de conocer, reconocer se da la convivencia, y es ahí en donde la coordinación de acciones es importante,

para crear un espacio de una nueva manera de convivir, de relacionarse, naciendo así una cultura desde relaciones, contextos particulares, respetando la naturaleza de cada ser humano. Esa **convivencia** se genera en la interacción de las personas buscando la autenticidad de cada uno. En este ámbito reflexivo, la convivencia se presenta como un tema de gran trascendencia para la formación de la persona en sí, con el que aspira contar la sociedad, apto para mantener relaciones armónicas con sus semejantes y desenvolverse de manera adecuada en la resolución de conflictos dentro de un ambiente de comprensión para el beneficio de todos los implicados. En otras palabras, la convivencia implica aprender a convivir con los otros reconociendo sus diferencias, aceptando sus derechos y haciendo acuerdos, es la asignatura pendiente más importante que tienen los seres humanos (Pérez, 2017)

Finalmente, la convivencia no es fácil dado que pueden interferir diferencias físicas, sociales, culturales, pero esta acción de convivir se logra a través de un proceso de transformación de nuestro marco de referencia y nuestra forma de actuar sin buscar cambiar el otro, es aprender a vivir juntos desde nuestras diferencias, entendiendo, comprendiendo, reconociendo que todos los seres humanos tenemos formas diferentes de relacionarnos, y maneras de comunicarnos. La convivencia conlleva estrategias a ser utilizadas para ir relacionándonos con el otro. (Rueda Rodriguez, 2022). En la dinámica de la convivencia aparecen diferentes emociones, en las interacciones con las personas, la gratitud, la alegría, el enojo, la angustia, y otras, todas son parte del proceso afectivo, que al ser reconocidas por las personas y por el otro, logramos comprender mejor aquellos aspectos que hacen a la convivencia, de esto depende la manera en que gestionamos nuestras emociones. El desplazamiento del conocimiento a la convivencia implica un cambio relacional, el centro de la mirada ya no está solo



en el conversar sobre el diagnóstico (desde el poder del conocimiento) sino en la posibilidad descubrir de comunicar en una relación simétrica. Haciendo referencia a los trabajos de Paolo Freire, (Demellenne, 2021) afirma que: La comunicación se construye en una situación simétrica, y la conversación en una situación asimétrica. Es esta simetría la que permite vivir el diálogo como el encuentro afectivo de mujeres u hombres que, por intermedio del objeto o del mundo, lo transforman y, a partir de ese proceso de transformación, lo hacen más humano por el bien de todos. Es por tanto un acto afectivo y solidario que busca transformar la realidad. Por lo tanto, es necesario reconocer al otro como un ser auténtico

Es un proceso afectivo, ético: Lo que me perdí de no ser autista (Peeters, 2008), esta expresión es muy significativa y se puede ampliar con otras acepciones teniendo en cuenta que la persona con autismo va desarrollando aspectos diferentes de relacionamiento, comunicación y también de aprendizaje.

El Autismo no es algo que una persona *padece*, no es una "caja" dentro de la cual la persona se encuentra atrapada. No es que haya un niño normal escondido detrás del autismo. El Autismo es una *forma de ser*. Es una forma de sentir, de vivir cada experiencia, cada sensación, percepción, pensamiento, emoción, y encuentro, cada aspecto de nuestra existencia. No se puede separar al autismo de la persona, y aun así, si esto fuera posible, la persona que resultase de la separación sería totalmente distinta a la del comienzo.

EXPLICANDO LA REALIDAD DESDE EL ESTUDIO DE CASOS.

Cada persona con autismo es una realidad y un mundo distinto, lo que dificulta la posibilidad de comprender, pero enriquece nuestra capacidad de descubrir. Si son realidades

diferentes y cambiantes es difícil definir pautas de intervención y debemos concentrar nuestro esfuerzo en el comprender y reconocer. Una de las metodologías es el estudio de caso, a pesar de que esta idea de "caso" con relación a una persona con autismo puede sonar mal. El estudio de caso busca a través de diferentes técnicas (documental, observación, entrevista, etc.) recoger datos para intentar reconstruir una historia o proceso.

Lo fuimos aplicando a partir del estudio de 10 personas con diagnóstico de TEA en un centro de atención en Paraguay durante el año 2019-2022. Para facilitar la lectura y la comprensión en este artículo se colocan los resultados de la observación de los tres casos más significativos. Las observaciones se realizaron lo largo de 3 meses y para profundizar los datos se realizó una entrevista a los integrantes a las familias teniendo en cuenta información específica relacionada a aspectos generales y también específicos del niño/a. Eso se completó con el análisis de los informes (médicos, etc.) relacionados a estas personas.

La síntesis de los resultados del análisis de los tres casos se presenta en los cuadros 1, 2 y 3. Se observa en los cuadros la información recolectada, teniendo en cuenta el momento en que se tuvo el diagnóstico, la edad del niño/a, el sexo, además del documento que presentaron en el momento de la entrevista, así como también los códigos de comunicación que utilizan y el comportamiento del niño/a.

Dentro de los códigos de comunicación se recolecta las diferentes maneras de comunicación con el que van relacionándose con su entorno, o con los demás, y la información obtenida con relación al comportamiento, se relaciona con las actividades cotidianas; los modos aprendidos del lenguaje y las acciones con la que interactúan.

Cuadro N°1

Caso N.º 1					
Documento	Sexo	Edad	Año/ diagnostico	Códigos de comunicación	Comportamiento
C.I.	M	9	5	Gestos, utiliza imágenes, buen nivel de comunicación, sin lenguaje hablado Aprende todo a partir de imágenes de publicidad.	Manifiesta lo que le disgusta con movimiento circularios, apretar manos de la persona que está a su lado Balanceos con intensidad.
DX				Autismo clásico	-

Fuente: Elaboración Propia

Cuadro N°2

Caso N.º 2					
<u>Documento</u>	Sexo	Edad	Año Diagnostico	Códigos de Comunicación	<u>Comportamiento</u>
C.I.	M	10	6	Formas de comunicarse a partir de canciones Transfiere las palabras a través de dibujos con plastilina Aprende a partir de melodías, ritmos Acompaña las músicas con dibujos hechos por el mismo. Expresa sus emociones a través de los dibujos en plastilina	Manifiesta su disgusto con canciones, subiendo el volumen y realizando movimientos en las manos y con los brazos. Además, con sonidos específicos muy agudos. Manifiesta su alegría, saltando y corriendo.
DX				Autismo Clásico	-

Fuente: Elaboración Propia

Cuadro N.º 3

Caso N.º 3					
Documento	sexo	Edad	Año Diagnostico	Código de Comunicación	Comportamiento
CI	M	4	8	Lenguaje hablado Se comunica con historias, adquiriendo el personaje de la historia ej., es un personaje de la historia que está actuando y se comunica desde esa posición. Crea historias para contar sus vivencias Se relaciona con los demás incorporándoles en su historia Utiliza la tecnología Marionetas Y escritos	Su disgusto lo manifiesta a través de la representación de los personajes de la historia. Cuando esta disgustado declama una parte de las historias, películas que le gusta en vos alta Cuando está contento, dibuja, baila, sonríe, abraza.
DX				Asperger	

Fuente: Elaboración Propia

Según lo que observamos en el cuadro N° 1, la comunicación es a partir de gestos, imágenes, que se encuentran en los anuncios publicitarios, y en cuanto a comportamiento, conducta, sus emociones lo demuestra con movimientos, circulatorios, balanceos, con intensidad.

En el segundo cuadro, según lo expresado, se comunica a partir de canciones, utiliza la melodía, el ritmo y la armonía para que al relacionarse con los demás, en cuanto a cómo expresa sus emociones, poder interpretar los datos a partir de los volúmenes de las canciones, identificar que cuando está disgustado, canta alto, y cuando no está lo hace en un volumen medio.

En el tercer caso, presenta como se comunica a partir de la incorporación como personaje de las historias, en este caso adquiere las características de los autores de las historias y va manifestándose según la necesidad de comunicación que tenga.

También crea historia para hacerse entender, o comunicarse, con los demás.

En cuanto a la manifestación de sus emociones, observamos que manifiesta a partir de fragmentos de las historias, teniendo en cuenta lo que va sintiendo, tristeza, alegría, y otras emociones.

Volviendo a la importancia de reconocer y convivir, a través de los primeros resultados del estudio de casos reconocemos los códigos de comunicación que utilizan las diferentes personas con autismo para interactuar. Eso permite a los educadores, profesionales, pero también la familia, comprender sus códigos de comunicación y como estos códigos están relacionados al comportamiento en diferentes aspectos, o contextos.



Al comprender el comportamiento con sus respectivos códigos se puede llegar a una convivencia más funcional.

Nos permite también descubrir códigos de comunicación, que no son iguales a ningún otro lo que permite mejorar la interacción.

CONCLUSIONES

Los niños con autismo nos invitan a nuevas miradas, nuevas relaciones, nuevas prácticas, nuevos modos del lenguaje.

Para cambiar de actitud, de practica debemos cambiar nuestro marco referencial, ampliar nuestro canal de percepción y observar la realidad desde una mirada amplia, comprender los códigos con que el otro ser humano se comunica, que no es precisamente igual al nuestro.

El desenvolvimiento de los seres humano varía desde los factores culturales, desde sus creencias

El cambio de referencial es el resultado de una producción de nuevos conocimientos, partiendo de la Importancia de los saberes sociales, técnicos, dándose un dialogo entre saberes.

El dialogo verdadero se construye a partir de reglas y métodos, de la reflexión de los acontecimientos, que se producen en la convivencia, y en las interacciones.

El "saber qué hacer" se descubre no se enseña, en el proceso de descubrimiento se origina un nuevo contexto de relacionamiento, saberes, transformándose nuestro conocimiento.

Se logra a través de la observación, y desde ese aspecto el observador incorpora estrategias para la construcción de una nueva cultura, esta herramienta se da partir de los modos aprendidos del lenguaje.

Un trabajo articulado en el que todos los agentes de transformación están implicados es la clave de que este nuevo proceso sea exitoso, o beneficioso para todos, involucrando a padres, terapeutas, docentes, médicos, colaboradores
Construir en forma colectiva un nuevo mapa

del mundo., desde perspectivas particulares y un enfoque colaborativo nos llevaría a la convivencia cultural basada en el respeto a todos los seres humanos.

La transformación de una cultura implica aprender de la reflexión sobre las experiencias para actuar mejor, comprender las diferentes maneras que el otro ser humano utiliza para ser parte de una sociedad.

Comprender y entender mejor nos ayuda a actuar de una manera más adecuada, respetándonos y valorándonos desde nuestro actuar.

Como seres humanos tenemos diferentes maneras de sentir, de comunicarnos, relacionarnos y socializar con nuestro entorno y con los demás, esos acontecimientos nos colocar en un aspecto fundamental dentro de nuestro relacionamiento con las personas con autismo y es mirar con sus ojos, percibir desde sus procesos cognitivos y eso nos llevara al acercamiento dentro del respeto y la colaboración.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ajzen I y Fishbein, M. (1973). Attitudinal and normative variables as predictors of specific behavior. *Personalits and Social Psychology*.

Alcalá, G. C. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA), . *Revista de la Facultad de Medicina (México)*65, 7-20.

Alonso, J. R. (2020). *EL AUTISMO Reflexiones y pautas para comprenderlo y abordarlo*. Madrid: Shackleton Books.

APA, D.-5. (2014). *5ª Edicion de la American Psychiatric Association APA*. Madrid: Medica Panamericana.



- Baña Castro, M. (2015). EL ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.
- Bobadilla, V. S. (junio de 2022). Intervención en el Autismo: una mirada desde la familia, los profesionales y la comunidad educativa. Madrid, Madrid, España.
- Bourdieu, P. (1986). "The Form al Capital". *New York: J.G. Richardson*.
- Demellenne, D. (2021). L'éducation en tant que pratique de la liberté est-elle toujours d'actualité au Paraguay? *L'éducation En débats : Analyse comparée* 10(1), 101-121 <https://doi.org/10.51186/journals/ed.2020.10-1.e369>.
- Edinson Javier Guzmán Muñoz, J. M. (2014). La convivencia escolar. Una mirada desde la diversidad cultural. *Universidad de Manizales, Plumilla educatiav*, 153-174.
- Feinstein, A. (2016). *Historia del Autismo. Conversaciones con los pioneros*. Avila: Autismo Avila.
- Gútiérrez, P. S. (2012). *Atención a la Diversidad y Educación del Futuro*. Gibraltar: GEU.
- Levi-Strauss, C. (1992). Vida, obra y legado de un antropólogo centenario. *Gazeta de Antropología*, 1-15.
- Martínez Martín, M. Á. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Maturana, X. D. (2021). *La Revolución Reflexiva*. Santiago de Chile: Paidós.
- Olivos, T. M. (2016). *Evaluación del Aprendizaje para el Aprendizaje*. Mexico: Universidad Autónoma Metropolitana.
- OMS, O. M. (2019). *CIE - 11 Clasificación Internacional de Enfermedades 11.a revisión*. Ginebra: OMS.
- Ortiz-Ocaña, A. (2015). La Concepción de Maturana acerca de la conducta y el lenguaje humano. *Revista CES Psicología*, 8(2) 182-199.
- Peeters, T. (2008). *AUTISMO: De la comprensión teórica a la intervención educativa*. Avila, España: Ed. Autismo Avila.
- Pérez, T. (2017). Aprender a convivir en la diferencia, clave para construir cultura de paz. *Redipe*, 6(3), 34-71.
- Range, A. (2017). Orientaciones pedagógicas para la inclusión de niños con autismo en el aula regular. Un apoyo para el docente. *Universidad Privada Dr. Rafael Belloso Chacín*, 81-102.
- Rateau, P. y. (2013). La Teoría de las Representaciones Sociales: Orientaciones conceptuales, campos de aplicaciones y métodos. *CES Psicología*, 22-42.
- Rivière, A. (2010). *Autismo, Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Rueda Rodríguez, H. F. (2022). Dimensiones culturales y sustentabilidad como factores de convivencia ciudadana. Un estudio comparativo entre. *Rev. logos cienc. tecnol [online]., Epub Dec 14, 2021. ISSN 2145-594X*, vol. 14, n. 1, pp.8-17.
- Sanchez, B. V. (2022). El Lenguaje aprendido: experiencia en Trastorno del espectro autista. *Conocimiento Educativo*, 83-91.