



UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO
Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas



desde mis lentes

Alejandra Chávez
Diseño Comunicacional

Trabajo de titulación presentado como requisito para la obtención del título de
Licenciatura en Diseño Comunicacional
Quito, 16 de mayo del 2016







UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO
Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

Desde mis lentes
Alejandra Chávez

Calificación:

Christine Klein, M.A.
Directora de Tesis

Firma del profesor

Quito, 9 de mayo del 2016





Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante:

Nombres y apellidos: Rosa Alejandra Chávez Murillo

Código: 00108916

Cédula de Identidad: 1002456687

Lugar y fecha: Quito, Mayo del 2016

RESUMEN

La siguiente investigación y producto de diseño consistió en la realización de un producto que pueda resolver el problema de bullying a niños con distintas discapacidades mentales, en este caso específicamente sobre el autismo y sus características.



Tabla de contenidos

Marco teórico	15
El autismo: historia y estadísticas.....	21
Problemática	34
Preguntas de investigación.....	36
Objetivos.....	36
Metodología	38
Investigación.....	40
Desarrollo de experiencia	41
Procesos de diseño	44
Producto final.....	48
Conclusión	52
Recomendaciones	53

“Desde mis lentes” es un proyecto que parte del autismo como inspiración para la creación de cuentos que permitan frenar el bullying y lograr la inclusión de los niños que tienen trastornos de diferentes tipos. El propósito del cuento es lograr mejorar el ambiente en el que crecen los niños y ampliar sus mentes desde pequeños para que la aceptación de minorías sea mucho más fácil y que el público infantil logre entender estos problemas.

En esta oportunidad, la investigación parte en general de experiencias directas con el trastorno de espectro autista: Síndrome de Asperger. La problemática no solo es percibida por los adultos que acompañan a estos niños en toda su vida (como lo son sus padres y personas directamente relacionados a ellos) sino la concepción dentro de nuestra realidad en torno a esta temática en general para desde ahí partir y crear un producto que, basado en experiencias reales mezclados con la fantasía, dé como resultado el uso del diseño como base para explicar cómo es la percepción y cuales son las necesidades de un niño con síndrome de Asperger y lograr concientizar a nuestra sociedad comenzando por los niños.

El producto es un cuento conformado por una historia que tiene personajes que expresan su autismo como si fuesen súper poderes y habilidades fuera de lo común. Cada personaje (o al menos su mayoría), está inspirado en personas reales que lograron explotar todo su potencial y que son exitosos a pesar de tener síndrome de Asperger. El objetivo final es crear una serie de historias que sirvan para lograr la empatía de varios trastornos y terminar con la exclusión de estas minorías.



MARCO TEÓRICO

El cuerpo como hábitat

En el siguiente marco teórico se muestran las bases que sostienen el concepto de este trabajo y la perspectiva del cuerpo como hábitat como punto de partida para entender la problemática del autismo tanto para personas que lo sufren como para quienes estamos a su alrededor.

Como seres humanos, nuestro cuerpo nace con 303 huesos, los cuales se convierten en 206 huesos cuando somos adultos y órganos totalmente desarrollados o no, dependiendo el cuerpo de cada uno. Cada uno de nosotros posee un cuerpo con el que crece y el que no escogió por voluntad tener. Algunos pequeños, grandes, altos, gordos, flacos, en fin, nacemos con características predeterminadas que variarán dependiendo de algunos factores bastante importantes.

Gracias a los cánones que vamos creando en nuestra cabeza desde pequeños, vamos formándonos concibiendo ideales en nuestra mente de donde partimos para hacer juzgamientos y críticas hacia aquel que no encaje en nuestra manera de ver o ser. Nuestro cuerpo, nuestra casa y hogar si es que puede llamárselo así, se desarrolla y crece de manera paulatina, evolucionando y con el tiempo definiéndonos en su totalidad.

Es importante recalcar que si bien todos crecemos junto con nuestro cuerpo, ninguna persona se desarrolla a la velocidad o a la precisión que aquella persona que se encuentre a nuestro lado. Es decir, todos poseemos un cuerpo que pasa por distintos contextos y que ya es creado bajo distintas normas genéticas que nos hacen lo que somos al final, seres tan únicos y complejos. Nuestro pelo, nuestros ojos, nuestra forma de ser, todo se hereda desde nuestra genética que heredamos desde la

sangre y cuerpo de nuestros padres, las cuales se mezclan y nos configuran como un ser nuevo.

Si se lo ve desde una manera filosófica, pensar en cuerpo y alma es un pensamiento "dualista". Si decimos que tenemos un cuerpo y alma separados y que ambos nos forman como seres, según Platón, estamos pensando de una manera dualista que defiende que el alma -sin ser pensada como mente sino como nuestra esencia en sí- tiene deseos y expectativas que al unirse con el cuerpo-algo así como nuestro mecanismo de existir- lo logra mediante el trabajo de ambos.

Platón, lo nombra como un generador de actividad mental que se conecta con el cuerpo. El alma entonces se refiere a nuestro ser inmortal, poderoso, que no puede ser cambiado y que todo lo puede si quiere. Nuestro cuerpo por otro lado, se refiere a todo lo mortal, algo que nunca se comporta como quisiéramos pero que es soluble y de muchas fases, haciendo de nuestro cuerpo nuestro hábitat.

No hay forma que funcionemos correctamente si nuestro cuerpo no está en buen estado. Aunque no queramos, los síntomas de enfermedades aunque sean pequeños, se manifiestan como alertas de que algo anda mal. Todo en nosotros está conectado a fin de que funcione así: nuestros órganos, con nuestras venas, cerebro y con todo nuestro sistema nervioso, como amo y señor de todo lo que sucede en él recibe estas transmisiones y las emite de manera que entendamos que algo está pasando sin notarlo.

Por esta razón, Platón llama al cuerpo un limitante para nosotros. Una persona que no haya descansado lo suficiente, que no haya comido a las horas adecuadas o que constantemente está invadiendo su cuerpo con sustancias que a largo

plazo no le hacen bien, no rinde. Por más que su alma quiera continuar trabajando o haciendo aquello que verdaderamente quiere hacer, no lo consigue y es ese momento cuando sufrimos las consecuencias de nuestros malos hábitos.

Además del pensamiento dualista de Platón, existe también una teoría budista acerca de la mente y el cuerpo. Este pensamiento habla sobre el estado del cuerpo y la mente y como ambos son lo mismo pero son distintos a la vez. Según sus creencias, el cuerpo es el templo del alma de una persona y solo cuando ambos estén en un mismo estado de armonía y paz, pueden alcanzar la felicidad y un estado emocional estable. Cuando una persona está desbalanceada en cualquiera de los dos ámbitos (el budismo va mucho por el lado de los chakras), se revelará que esa persona no está en estabilidad mediante el cuerpo .

“Funí” significa dos pero no dos y es parte de una expresión japonesa para describir la inseparabilidad de nuestro cuerpo y nuestra alma. La expresión completa dice: “Shikishin funí”, donde “Shiki” se refiere a toda la materia que compone a nuestro ser y su físico, y “Shin” por otro lado, a todo lo espiritual y aquellas cosas que nosotros no podemos ver como son las emociones o la razón en sí. En el libro de las políticas budistas, se habla de este concepto conjunto con la idea de que la persona es un producto de su ambiente. La existencia verdadera según Nichiren, monje budista del siglo XIII, es la vida donde sin separar cuerpo y mente se las observa desde sus dos perspectivas pero considerándolas siempre como algo inseparable. Por esta razón, el budismo de Nichiren es la filosofía superior según el Soka Gakkai (movimiento impulsado por a nivel global por más de doce millones de budistas laicos), pues lo dispone como la verdad y religión que deberíamos seguir los seres humanos.

El budismo, considera a todos como seres que si deciden cambiar su determinación, empiezan a conseguir las cosas que quieren en verdad. Así como Platón se plantea que la mente es tan poderosa como quiera serlo pero de esto va mucho de la mano a la salud, que es algo que lo hablaremos más adelante.

Tomando en cuenta ambos puntos de vista podemos decir que el cuerpo como hábitat se lo entiende como nuestra casa, como tal vez lo único que es nuestro y verdadero pero a la vez heredado. Si consideramos el lado más científico que el espiritual, donde no solo entra el budismo sino el catolicismo también (que define al cuerpo como casa del Espíritu Santo y creado a imagen de Dios), existe un discurso científico que también un peso importante en gran parte de lo que somos.

Hemos visto dos puntos de vista que desde sus enfoques explican cómo el cuerpo es percibido de manera filosófica y religiosa, en cambio, desde la ciencia, la genética es determinante relevante en un sinnúmero de singularidades que nos forman. Los factores genéticos son delimitan nuestra figura y características, así como posibles enfermedades que podamos padecer o simplemente atributos que por nada de este mundo vamos a poder cambiar sin una intervención más intrusiva.

Desde nuestra personalidad hasta nuestra contextura, la herencia genética permite que el ser humano se vea “influenciado por unos rasgos genéticos que se transmiten a través de los cromosomas y por unos factores ambientales que envuelve estos genes” (García, 2009). Esto quiere decir que la herencia va totalmente de la mano con el ambiente y que no es posible separarlos. Al ser un sujeto que vive en comunidad y que nace en un entorno definido por las costumbres y valores de dicho espacio, es difícil lograr separar, o mejor

dicho, reconocer cual sería el factor que nos define más: la herencia o el ambiente.

En un artículo de EUMED, se habla sobre los aspectos en los cuales el humano puede ser considerado como producto de la herencia que cargamos en nuestra sangre y también en cómo somos solo lo que el ambiente hace de cada uno. Tomando en cuenta que todos poseemos genes y todos vivimos en un hábitat común, consideramos que la herencia se conecta directamente con el ambiente pues es todo aquello que pasa y que está a nuestro alrededor. Absolutamente todos, indistintamente de donde vengamos o el lugar donde nacimos, llevamos marcas de nacimiento culturales y ambientales que nos persuaden desde que tenemos memoria en cómo hacemos y pensamos nuestras decisiones, hasta la manera en cómo llevamos nuestras vidas. El comienzo efímero de vida, como lo explica la autora, no es más que el nacimiento de una célula que se divide y va creando vida con la mitosis.

Desde un punto de vista biológico, podemos ver que el origen de la vida se da por procesos específicos que por regla le pasa a todo cuerpo humano, como por ejemplo: la mitosis. Este es un proceso donde toda la carga genética, es decir, el ADN, da nacimiento a nuevos elementos celulares (Thibodeau, 2008). A partir de todo este proceso, se forma nuestro ADN que se dibuja partiendo de cromosomas en parejas con carácter hereditario (García, 2009).

Nuestros cuerpos se transforman en un hábitat. Están tan perfectamente sincronizado con todas las funciones que cumplen, que además comprenden de cuatro potencialidades que por la herencia son lo que son: desarrollo físico, mental, emocional y social. Las células que poseemos heredan los genes y se traducen con influencia del medio ambiente, es por esto que el

debate de si la herencia nos provee todo lo que somos o si todo se tiene que adquirir después (García, 2009).

Según estudios, nuestro color de piel, de ojos y de pelo son expresiones de genes de la herencia dominante. Así mismo, existen las herencias intermedia, ligada al sexo y multifactorial que causan en las personas un cuerpo con daltonismo, esquizofrenia, y demás condiciones que son puramente hereditarias. De igual, el ambiente influye de cuatro maneras: el ambiente físico, mental, emocional y social.

El ambiente físico es todo aquello que rodea a la persona y está pendiente de él; el ambiente mental son los pensamientos que hacen que esa persona tenga la personalidad que tiene; el ambiente emocional consiste en el desarrollo sentimental del individuo; y el ambiente social, que es la sociedad y las personas externas a dicha persona (Flores, 2011).

En resumen, el cuerpo como hábitat y el ambiente como influencia directa e inseparable nos hacen ser los individuos que somos gracias a algunos factores que dependerá de la persona. Al ser una mezcla de ciencia con espiritualidad, el cuerpo es nuestro hogar y dependerá de él y de todo aquello que nos rodea para definirnos como mejor queramos.

Salud del cuerpo

Considerando el pensamiento budista, la salud del cuerpo es primordial para lo que quiere conseguir la mente. Tanto de pequeños como adultos, la salud significa estar bien tanto física como mentalmente. La OMS, Organización Mundial de la Salud, define a la salud como “el estado

de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (McGraw-Hill). El cuerpo al sufrir cualquier tipo de patógeno o enfermedad, sufre de trastornos anormales que causan alteración a las funciones normales de la persona. Tomando en cuenta de donde viene la enfermedad y su causa, las enfermedades se clasifican en infecciosas y no infecciosas. Las enfermedades infecciosas son aquellas que las causa algo externo a la persona y que generalmente puede transmitirse; por otro lado, la enfermedad no infecciosa se da cuando no interviene otro ser vivo.

Las enfermedades que son infecciosas también son aquellas que vemos más y que como son causadas por algo directo, la cura y el tratamiento en la mayoría de los casos se reconocerá fácilmente y se podrá hacer algo al respecto como tratamiento o la misma cura. En contraste, las enfermedades no infecciosas se dan por ciertas fallas en los sistemas o herencia. En el caso de las enfermedades genéticas, podemos encontrar algunas clases como las hereditarias, congénitas, nutricionales, autoinmunes y degenerativas. Las enfermedades hereditarias, son aquellas que se transmiten de generación en generación. Las enfermedades congénitas son las que se padecen desde que nace la persona y se adquieren durante su desarrollo como feto por causas genéticas o ambientales como el alcohol y otras sustancias que pueda hacerle mal al bebé.

Las enfermedades nutricionales se producen por desbalances en la alimentación o en la absorción de sustancias nutritivas esenciales para el cuerpo. Luego están las enfermedades autoinmunes que se producen cuando las células del sistema inmune dejan de reconocer las células propias como tales y las atacan hasta destruirlas. Después están las enfermedades degenerativas que se dan por un deterioro progre-

sivo de una función del cuerpo. Las enfermedades profesionales son aquellas en las que el cuerpo no desarrolla bien ciertos trabajos. Las enfermedades oncológicas son todos los tipos de cáncer que inician cuando una célula sufre cambios inesperados por exposición a factores externos o hereditarios y por último están las enfermedades mentales, que son alteraciones mentales por un error en el desempeño del cerebro debido a causas naturales o ambientales (McGraw-Hill).

Si bien algunas de estas enfermedades pueden ser prevenidas y curadas por hábitos saludables como una correcta higiene, mantener nuestro espacio limpio y evitando la ingesta de ciertos alimentos o elementos que nos harán daño en corto o largo plazo, nuestra calidad de vida y bienestar no solo se mide por que tan saludables estemos o reflejemos estar sino también por como estamos nosotros con quienes nos rodean. La calidad de vida en sí, se refiere al conjunto de condiciones que aportan a nuestras vidas haciéndolas más agradables y valiosas. La relación entre la salud y el dominio de una persona es fundamental para su misma satisfacción logrando un grado de felicidad que va de la mano también de nuestro ánimo. Como el concepto de calidad de vida carecía de un concepto concreto y era bastante vago, según la Revista Española de Salud Pública, se le dio el término de calidad de vida relacionada con la salud a los aspectos de la vida relacionados con la enfermedad y los tratamientos en sí, mientras que a los aspectos culturales, políticos o sociales se los llamó calidad de vida no relacionada con la salud.

La calidad de vida relacionada con la salud también denominada como CVRS, comenzó a usarse como término hace 30 años. (Revista Española de Salud Pública, 2010). Se refiere específicamente a la salud de la persona y los resultados concretos que

se obtienen de sus evaluaciones clínicas. Como seres sociales que somos nuestra salud depende sustancialmente de un intercambio interpersonal, por eso la perspectiva sociológica de la calidad de vida contempla al individuo como parte del gran estudio de un todo, de toda una población. Por ende y citando este texto, "se puede decir que la calidad de vida relacionada con la salud es a calidad de vida lo que funcionamiento es a bienestar" (Revista Española de Salud Pública, 2010).

Teniendo en cuenta estos conceptos, podemos entender que las enfermedades no siempre van a ser causadas por fenómenos que podemos controlar. A veces las enfermedades que más consecuencias traen son justamente aquellas que no elegimos tener y que se nos vinieron dadas. Con esto en mente: ¿Qué pasa cuando nuestra calidad de vida se ve amenazada? ¿Qué pasa cuando tú eres el causante de que tu calidad de vida no sea favorable para ti y no tengas remedio para la misma? ¿Y si mi ambiente no ayuda tampoco para mi bienestar? ¿Y si no soy diagnosticado a tiempo? Es aquí donde nace y parte toda mi investigación acerca del autismo y sus efectos tanto en las personas que le rodean como en los efectos del mismo ambiente en la persona con autismo.

“Tener autismo no significa no ser humano, sino significa ser diferente. Significa que lo que es normal para otros no es normal para mí, y lo que es normal para mí no es normal para otros. En cierto modo estoy mal equipado para sobrevivir en este mundo, igual que un extraterrestre sin manual de orientación. Pero mi personalidad está intacta. Mi individualidad sin daño alguno. Le encuentro significado y valor a la vida y no quiero ser curado de mí mismo... Reconoce que somos igualmente extraños el uno para el otro y que mi forma de ser no es sólo una variante dañada de la tuya... Cuestiona tus conclusiones. Define tus condiciones. Colabora conmigo para construir puentes entre nosotros.”

(Sinclair, 1992)

Historia y estadísticas

En el principio del siglo XX, Emil Kraepelin clasificó una serie de actitudes psicóticas en adultos como demencia, que quiere decir deterioración progresiva. Después, Eugen Bleiler, un psiquiatra suizo le dio el nombre de esquizofrenia (schizo: separar; frenia: mente). El autismo se denomina como tal en 1930 por el doctor Leo Kanner, un psiquiatra austríaco quien contribuyó a desarrollar el servicio de Psiquiatría Infantil del Hospital Johns Hopkins. En esos años las conductas de un niño que padecía esta discapacidad, era confundido y diagnosticado como una persona con esquizofrenia pero después de observar las diferencias entre ambos y sus patologías se decidió llamarles niños autistas por su significado de absorción en sí mismo.

Algunas de las características que pudo observar y que se ven hasta el día de hoy en niños que sufren esta discapacidad son: el problema de comunicarse con personas o con encuentros sociales desde temprana edad, la falta de interacción con la familia, obsesión con cosas específicas y con actos repetitivos, entre otros. Un año después el doctor pediatra Hans Asperger publicó un caso de cuatro niños que tenían las mismas características que el autismo dándole nombre en 1980 como Síndrome de Asperger (que es el cierre de las relaciones entre la persona y todo lo que se encuentre en el mundo exterior).

El doctor Asperger notó que estos niños no solo compartían los mismos rasgos que el autismo sino que tenían problemas al hablar, interactuar, moverse de manera coordinada. También les faltaba empatía con sus pares pero a su vez lograban desarrollar un conocimiento extenso en un área específica y se les nombraba como pequeños profesores. En 1950 y 1960 las madres de los niños fueron llamadas culpables al momento de buscar una razón de este

desorden pues según las investigaciones de la comunidad médica, su apatía y poco cuidado de sus niños causaban en ellos esta discapacidad. Las mamás fueron tachadas como las responsables y causantes de que esto pase en los niños hasta que en 1980 se terminó de oficializar una investigación que descubrió que el autismo depende directamente de la genética. En 1987 publicaron al autismo como desorden y con 16 diferentes tipos de clases que pueden ser diagnosticados. En 1994, se definieron mejor los criterios de diagnóstico el reconocimiento del autismo en el libro "International Classification of Diseases". En 1991, la primera herramienta para detectar autismo fue lanzada como una entrevista creada por Lord, Rutter y leCotuteur. En 1994, se fundó una fundación llamada NAAR fundada por padres de niños con autismo y fue la primera organización dedicada a la investigación de los desórdenes autistas. En el 2001, algunas investigaciones han logrado testificar ciertos cromosomas en la genética como causantes del autismo pero nadie aún sabe cual es la cura ni la causa en específico convirtiéndose en una de las enfermedades en niños más investigada de la cual aún no se tiene cura. (Foster, 2007)

Los trastornos del espectro autista afectan a 1 de cada 68 recién nacidos y se manifiestan por los rasgos mencionados anteriormente como la dificultad de comunicación, intereses restringidos, etc según un artículo del Centro de Control de Enfermedades y Prevención de Estados Unidos (U.S Department of Health and Human Services, 2014). Este número es superior en 30% al del año pasado donde 1 de cada 88 niños era diagnosticado con este trastorno. El estudio del año pasado también indica que es mucho más factible un niño sea autista que una niña pues cada 1 de 42 niños muestra rasgos de TEA; por otro lado 1 de cada 189 niñas lo tendrá. El reporte también indica que casi todos los

niños que tienen autismo son diagnosticados después de un promedio de 4 años cuando bien se podría identificar a los dos y que en el 2020 el porcentaje aumentará bastante de manera que la ayuda que necesitan debe ser asegurada.

Prevalencia Identificada De Trastorno Del Espectro Autista Red ADDM 2000-2010 Combinando Datos de Todos los Sitios				
AÑO DE SUPERVISIÓN	AÑO DE NACIMIENTO	NÚMERO DE SITIOS REPORTANDO ADDM	PREVALENCIA POR CADA 1,000 NIÑOS	APROXIMADO
2000	1992	6	6.7 (4.5-9.9)	1 de cada 150
2002	1994	14	6.6 (3.3-10.6)	1 de cada 150
2004	1996	8	8.0 (4.6-9.8)	1 de cada 125
2006	1998	11	9.0 (4.2-12.1)	1 de cada 110
2008	2000	14	11.3 (4.2-12.1)	1 de cada 88
2010	2002	11	14.7 (5.7-21.9)	1 de cada 68

Fig.1

Síntomas

Los trastornos del espectro autista son un grupo de discapacidades del desarrollo que pueden causar problemas significativos en las personas que tienen autismo como en las personas a su alrededor pues no será fácil la comunicación, la socialización ni la conducta. Las personas con TEA procesan de diferente manera las cosas en sus mentes.

Al decir que son "trastornos de un espectro", estamos diciendo que afectan de manera distinta a cada persona y puede ser

desde muy leves a muy graves. Hay algunas síntomas que pueden tener personas que no tienen TEA pero sin embargo, no les dificulta su vida como a ellos.

De acuerdo a la figura dos, podemos ver que se presentan los síntomas de manera que se ve como pueden variar de persona en persona. Nunca se darán iguales en todos y no se mostrarán hasta los 24 meses de edad.

Fig.1: Extraído del Centro de Control de Enfermedades y Prevención de Estados Unidos

NIVEL DE INTELIGENCIA

Discapacidad intelectual —●— Dotado

INTERACCIÓN SOCIAL

(Hacer contacto visual, disfrutar interacción con los demás, etc)

Sin interés en otrosV —●— arias amistades

COMUNICACIÓN

(Usar las palabras correctamente para comunicarse)

No verbal —●— Verbal

COMPORTAMIENTOS

(Comportamientos repetitivos; inusuales como mover las manos. etc)

Severo —●— Leve

SENSORIAL

(Respuesta al tacto, olor, sonidos, sabores y sentir)

No muy sensible —●— Muy sensible

Dolor ● Sonidos ●

HABILIDAD MOTRIZ

(Habilidades motoras gruesas, como caminar)

(Habilidades motoras finas, como recoger un objeto pequeño con los dedos)

Descoordinada —●— Coordinada

Finas ● Gruesas ●

Fig.2

Fig. 2. Nota: Extraído del Centro de Control de Enfermedades y Prevención de Estados Unidos

Posibles “signos de alarma”

Una persona con TEA puede ser que:

- ▶ No señale objetos ni muestre interés en los mismos (14 meses de edad).
- ▶ No reaccione cuando le llamen por su nombre (12 meses de edad)
- ▶ No mire objetos cuando otra persona los está señalando.
- ▶ Tiene problemas relacionándose con otros o no tiene interés en las personas
- ▶ Ignore contacto visual y quiera estar solo siempre
- ▶ Tiene problemas en hablar sobre sus sentimientos o entender los de los demás.
- ▶ Prefiere no ser abrazado o mimado, puede que lo haga solo cuando quiere.
- ▶ Parece no estar pendiente de lo que las personas dicen pero si reaccionan a otros sonidos
- ▶ Está interesado en las personas pero no sabe como hablarles o jugar con ellas.
- ▶ Repite sonidos, palabras o frases que se le ha dicho antes (ecolalia)
- ▶ Tiene problemas expresando lo que necesita usando palabras o movimientos típicos
- ▶ No puede participar en juegos en los que finges hacer algo como fingir darle de comer a una muñeca
- ▶ Repite acciones una y otra vez (aletear con las manos, mecer su cuerpo o girar)
- ▶ Tiene problemas adaptándose a cambios de rutina
- ▶ Tiene reacciones inusuales a como las cosas huelen, saben, se ven, suenan o sienten
- ▶ Pierde habilidades que tenía ya adquiridas (como palabras aprendidas)

Destrezas Sociales

- ▶ No reacciona cuando lo llaman por su nombre, hacia los 12 meses de edad
- ▶ Evita el contacto visual
- ▶ Prefiere jugar solo
- ▶ No tiene los mismos intereses que los demás
- ▶ Solo interactúa para lograr una meta que desea
- ▶ Es inexpresivo o tiene expresiones faciales inapropiadas
- ▶ No entiende los límites en el espacio personal
- ▶ Evita o rechaza el contacto físico
- ▶ No se le puede confortar si está angustiado
- ▶ Tiene dificultad para comprender los sentimientos de otras personas o para hablar de sus propios sentimientos

(National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, 2015)

Los bebés que tienen desarrollo común tienen mucho más interés en lo que les está pasando alrededor de ellos y curiosidad por las personas que le rodean. Cuando un bebé sin TEA interactúa con las personas los mira a los ojos, imita lo que hacen y sus palabras usando los mismos gestos. Un bebé con TEA en cambio, puede que no tenga interés en nadie pues le da mucha dificultad y además se molestan cuando les tocan y les cuesta entender como acercarse a otros niños al crecer y aprender a compartir, por todas estas razones la ansiedad y la depresión suelen afectarles dificultando su socialización.

En cuanto a la comunicación, aunque todos lo hacemos de diferentes maneras, suelen haber casos extremos. Algunos niños pueden hablar muy bien, otros hablan muy poco o no pueden hablar para nada. Según el estudio del CDC, 40% de los niños con TEA no hablan; entre el 25 y 30% dicen algunas palabras antes de los 18 meses de edad y luego pierden esa habilidad sin poderla recuperar fácil.

Entre los problemas de comunicación:

- ▶ Presenta retrasos en el desarrollo del habla y del lenguaje
- ▶ Repite palabras o frases una y otra vez
- ▶ Invierte los pronombres (por ejemplo, tú en lugar de yo)
- ▶ Contesta cosas que no tienen nada que ver con lo que se les preguntó
- ▶ No señala ni reacciona cuando se le señala algo
- ▶ No usa ningún gesto o usa muy pocos
- ▶ Habla en un tono monótono como robot o cantando
- ▶ No juega con su imaginación pues es bastante concreto y literal
- ▶ No entiende los chistes, el sarcasmo o las bromas

(National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, 2015)

El niño puede también destrezas de habla bastante buenas que le permitan hablar como adulto pequeño y la ecolalia es bastante común, aunque suele irse a los 3 años de edad.

Conductas e intereses poco comunes:

- ▶ Coloca juguetes u otros objetos en línea y patrones
- ▶ Juega con sus juguetes de la misma manera todo el tiempo
- ▶ Le interesan las partes de los objetos
- ▶ Es muy organizado
- ▶ Se irrita con cambios mínimos
- ▶ Tiene intereses obsesivos
- ▶ Tiene que seguir ciertas rutinas
- ▶ Aletea con las manos, mece su cuerpo y hasta gira en círculos

(National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, 2015)

En un video educacional, comparan a una película mal subtitulada y doblada como la manera en que un niño con autismo percibe el mundo en sí. Al escuchar las voces por un lado, ver los movimientos que no coinciden y que esté todo disperso causa en una persona con autismo estrés y confusión. El hecho de que aletee con las manos y se tapen las orejas con las mismas es solo un intento de separar aquello que está percibiendo su sentido de la vista con el sentido del oído para no confundirse. Las rutinas que van creando en su día a día pueden no ser algo común como revisar debajo de todas las plantas de la casa antes de salir, pero sin duda los ayuda a mantener un patrón que los hace sentir sanos y salvos.

Otros síntomas:

Hiperactividad
Conductas compulsivas
Prestar poca atención
Agresividad
Autolesionarse
Rabietas
Hábitos extraños al comer y dormir
Estados de ánimo o reacciones emocionales inusuales
No tener miedo o temer más de lo normal
Reaccionar de manera extraña a la forma en que las cosas huelen, saben, se ven se sienten o suenan.

(National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, 2015)

Como muchos de los síntomas, una persona con TEA percibe todo de manera distinta hasta para la hora de dormir. También puede que reaccionen de maneras extrañas a ciertas situaciones como reírse o llorar cuando las situación no lo amerite o que tengan miedo a otras situaciones que no deberían. Las personas con autismo suelen tener problemas como los anteriores mencionados que al no ser rápidamente diagnosticados pueden ocasionar efectos irreversibles en el niño. El diagnóstico es difícil pues no existe una prueba médica concreta como una prueba de sangre que pueda decir rápida y efectivamente lo que el niño tiene.

Diagnóstico y Tratamiento

El diagnóstico puede resultar muy difícil sin embargo existen dos pasos básicos para realizarlo: la evaluación del desarrollo y la evaluación diagnóstica integral.

La evaluación del desarrollo consta de una prueba corta para saber si el pequeño está aprendiendo las destrezas básicas propias de la edad en la que está o si presenta retrasos en comparación con otros niños. Esta evaluación requiere de preguntas del doctor hacia los padres del niño donde consiga examinar como aprende, como habla, se mueve y hasta se comporta. Un retraso de cualquiera de estas áreas podría ser considerado como un problema.

Lo ideal es que los pediatras a los 18 y 24 meses realicen evaluaciones en los niños para detectar TEA. Si el niño presenta un alto indicio de poder tener autismo, se presentará a más evaluaciones complementarias, por ejemplo al tener algún familiar que tiene trastornos del espectro autista o si su conducta llama demasiado la atención.

Cuando ya se ve alguna señal de que el niño puede tener autismo, se realiza una evaluación diagnóstica integral que consiste en un examen completo. Este examen incluye pruebas de conducta y también audición y de vista, pruebas genéticas, neurológicas y más. De necesitar más estudios, el niño debe ser citado con profesionales especialistas en este campo y tipo de evaluaciones que son: pediatras del desarrollo, neurólogos infantiles y psicólogos o psiquiatras infantiles.

Al tener un diagnóstico adecuado, el siguiente paso es tener claro el tratamiento a seguir para el niño. Estudios afirman que no existen medicamentos que puedan curar el TEA ni a los síntomas que pueda tener el niño. Sin embargo, existen medicamentos que pueden ayudar a algunas

personas con autismo a funcionar mejor, como por ejemplo medicamentos para la hiperactividad, la inhabilidad de concentración, depresión, etc. Según la investigación hecha, se muestra que el diagnóstico temprano puede mejorar mucho el desenvolvimiento del niño y enseñarle de mejor manera a hablar, caminar e interactuar.

El tipo de tratamientos para niños autistas no solo dependerá de medicamentos sino de otras maneras que pueden ayudarlo a mejorar sus habilidades como terapias conductuales y de comunicación, cambios en la dieta y tratamientos nutricionales; hasta medicina alternativa y complementaria. Los métodos conductuales y de comunicación son aquellas que le dan estructura, dirección y hasta organización para hacerlo participar dentro de lo que hace la familia. Uno de ellos es el Análisis Conductual Aplicado (ABA) que permite incentivar conductas positivas en el niño y se va midiendo su progreso. Este método funciona para enseñar nuevas destrezas, crear nuevas conductas positivas, reforzarlas y disminuir conductas que afecten al aprendizaje. Existen algunas clases de ABA que desarrollan cosas específicas en el niño como el lenguaje, el comportamiento, la integración sensorial, etc.

Por otro lado está la dieta y tratamientos nutricionales que promueven eliminar ciertos alimentos de las dietas de los niños pues según estudios hay ciertas vitaminas y minerales que al faltar pueden agravar la situación del niño.

Autismo y Asperger

La diferencia entre el autismo en general y el Síndrome de Asperger es que entre su uso de lenguaje, se perciben palabras bastantes formales, incluso ecolalias que presenta cualquier otra persona con TEA. Sin embargo, las personas con este síndrome sienten la necesidad la mayoría de las veces de tener todo estructurado en su mente para después llegarlo a comprender. Técnicamente, el Síndrome de Asperger es un Trastorno del Espectro Autista que pueden desarrollar una vida normal con buen pronóstico de futuro, pues sí tienen la capacidad desarrollada del lenguaje y aprenden normalmente, hasta poseen un cociente intelectual superior a la media (El síndrome de Asperger. Un trastorno del espectro autista, 2010).

Los síntomas más importantes del S.A son las deficiencias sociales, el ser literales, tener focos de interés muy absorbentes, establecer rituales estrictos en sus días y una psicomotricidad un tanto torpe. Los niños carecen de la habilidad de interpretar las señales que el mundo les arroja y de mantener conversaciones adecuadas con los demás por lo que de vez en cuando lanzan comentarios fuera de lugar. Al ser literales, no comprenden sarcasmos, bromas, chistes, etc. Su manera de ser les convierte a veces en el foco de las bromas de los niños por lo que padecen de rechazo y acoso. Los cambios en sus rutinas les causa ansiedad por lo que siempre es necesario anticiparles cualquier tipo de cambio que habrá y mantenerlos al tanto siempre de lo que esté pasando.

“No podemos cambiar las cartas que nos han dado, sólo decidir cómo jugar con ellas.”

Randy Pausch

Como podemos ver, el autismo es mucho más que lo poco que se conoce. La siguiente parte será para explicar el hábitat dentro del mundo del autismo y destacar su relevancia hoy en día tanto para personas con TEA como para personas que no lo tienen.

Autismo y Rechazo

Muchas personas que tienen son autistas sufren a diario el rechazo y el aislamiento por los demás quienes que no saben del tema y solo los tachan como seres extraños de raras costumbres. Según Autism Speaks, una de las organizaciones más grandes del mundo que lleva 10 años haciendo investigación y buscando soluciones para mejorar la vida de las personas autistas, casi dos tercios de los niños con autismo han sufrido de acoso. Las diferencias que marcan las limitaciones al comunicarse y sus modos de ser ocasionan no solo el rechazo social, sino también laboral (mitad de las personas con autismo de 25 años de edad nunca han tenido trabajo) y las oportunidades de salir de casa son muy pocas (84% de adultos con autismo siguen viviendo con sus padres) (Autism Speaks, 2015).

Como experiencia personal, tanto en la escuela como en el colegio viví dos vivencias de niños que eran marginados por sus compañeros: uno tenía una discapacidad física y otro tenía autismo.

En ambos casos rechazados y acosados por los demás. En la escuela, aunque era muy pequeña, recuerdo que éramos pocos niños en el aula quienes intentábamos hacerle compañía por el problema que tenía. En base a lo que sentíamos nosotras y lo que nos habían enseñado, inten-

tábamos inventarnos cualquier juego para poder incluirle o simplemente jugar a lado de él para que no pase solo. Recuerdo que tenía compañeros que lo molestaban mucho y lograban hacerlo llorar muchas veces a la semana. Habían ocasiones en las que se comportaba demasiado distante con nosotras y en verdad temía acercarme a él pues no entendía realmente como acercarme y me daba pena herir sus sentimientos si no lo hacía bien. Entonces mi amiga comenzó a ignorarlo y yo a alejarme un poco. Un día, la psicóloga de la escuela vino a nuestra aula a contarnos que él se había retirado de la escuela porque nunca se sintió bien y porque sufría mucho. Esa idea a todos nos rompió el corazón y lloramos mucho al darnos cuenta puesto que Edith, la psicóloga, nos explicó las consecuencias de cada vez que le ignoramos y de nuestras actitudes en contra de él que aunque hayan parecido pequeñas, a él le ocasionaban mucho dolor. En ese momento sentí una frustración muy grande pues nunca recibí un aliento de parte de alguien mayor para que nos explique lo que pasaba con él sino que dejaron que las cosas se dieran naturalmente” cuando es obvio que mi compañero tenía una discapacidad y que entenderla antes hubiese sido mejor para poder ayudarlo y poder entender lo que estaba pasando.

En la otra ocasión, pude compartir con un chico que tenía Asperger en Estados Unidos pues realicé un intercambio de mi último año de colegio. En el sistema de Estados Unidos, las clases son escogidas por los estudiantes siguiendo un pensum (así como en la universidad), y duran un año, por lo que pude compartir con Andy todo un año en la clase de arte. En mi primer día como estudiante de intercambio, me encontraba perdida en cada cambio de hora; como llegué tarde ese día como a todas mis clases, pude notar que todos los puestos estaban ocupados menos la mejor mesa de la clase donde se encontraba un

chico dibujando tranquilo. Al sentarme a su lado sin dudar comenzó a hablarme y preguntarme muchas cosas acerca del arte pop (que yo en su momento desconocía) y con todo el afán del mundo me contó de Andy Warhol, toda su bibliografía, sus gustos, el arte, su técnica, absolutamente de todo como si fuese una enciclopedia que hablaba. Cuando el profesor intentó comenzar la clase y lo llamaba por su nombre, noté que no le escuchaba o no le hacía caso y no entendía porqué. Después de unos minutos de intentar comenzar la clase, entró por la puerta una señora muy amable que se sentó a su lado, era su mamá. Como por arte de magia, el chico hizo caso a la mamá y pudimos comenzar la clase. Al salir, un compañero que compartía más clases conmigo ese semestre me dijo: "Es mejor evitarlo, es solo un chico muy raro".

A lo largo del año que tuvimos clases juntos, lo vi frustrarse, lo vi llorar, lo vi reír, lo vi hacer las pinturas más locas que he visto en mi vida pero nunca ningún compañero pudo explicarme que tenía y solo insistían en decirme que era raro, que era mejor no meterme, que para qué quería acercarme a una persona tan perdedora y sin amigos, hasta que un día me acerqué a la mamá y me explicó. Ella tenía que estar en todas las clases que requerían que mi compañero se tenga que mover mucho, como en arte. Le había sido muy difícil conseguir que le aceptaran en el colegio pues cuando era más pequeño solía ser un chico muy conflictivo por lo que muchas veces tuvo que sacarle de la escuela para poder hacer que vaya a terapias que le ayuden con su interacción con los demás. Él era su único hijo y estaba muy orgullosa de él pues a pesar de tanto trabajo y esfuerzo, por fin estaba en el último año de colegio.

El día que nos graduamos, estaba tan contento que no paró de reírse y gritar en la ceremonia, yo entendía la felicidad que

eso implicaba no solo para él sino para toda su familia, pero se notaba como las demás personas no lo entendían e insistían en callarlo.

Al vivir tan de cerca experiencias en las que el rechazo a las personas es tan evidente y cruel, te marcan y te hacen preguntar muchas cosas sobre qué podrías hacer para cambiar su realidad o para que los que estemos alrededor de ellos sepan entender verdaderamente lo que pasa. Muchas veces en clase se notaba que el profesor se desesperaba y solo quería gritarle o reaccionar de mala manera pero lograba controlarse pues él sabía que mi compañero iba a reaccionar peor a los gritos, pero ninguno de mis otros compañeros entendía realmente porqué lo hacía, incluyéndome, hasta casi al finalizar el año que tuve el valor para preguntar. Me preguntaba si existían lugares para chicos como él y si habían casos peores. No tenía idea de todo lo que conllevaba ser autista entonces no fue hasta que fui a Perú a visitar a mi familia que al conocer a mi prima más chiquita, vi patrones de conducta casi similares a los de mi compañero de Estados Unidos. Por curiosidad, investigué al respecto y después de conversar con mi tío y que me conversara su frustración, llegué a algunos artículos que me explicaban porqué era inútil buscar una cura.

Encontré algunos casos de jóvenes, niños y adultos alzando su voz a favor del autismo como parte de su vida y no parte de algo externo a ellos. Un grupo de niños con autismo de 14 años que estudiaban en un centro para adolescentes con autismo, hicieron una queja hacia un show de televisión en el que hablaba sobre la búsqueda de la cura del autismo.

Ninguno concordaba con que era justo decir que "sufrían" un trastorno pues ellos no sufren lo que son sino sufren por la depresión a causa de ser marginados

y rechazados por los demás. Otro de los estudiantes de dicho instituto decía que ellos no tienen una enfermedad, simplemente son así y no necesitan cura alguna (Harmon, 2004).

Otro estudio en los Archivos de Medicina y Pediatría Adolescente del 2012 encontró que los niños con autismo son cuatro veces más propensos a sufrir acoso por sus compañeros que los niños que no tienen TEA. Ron Avid Astor, un profesor de la Universidad de California del Sur de Trabajo Social y experto en violencia y acoso entre jóvenes, dijo que el bullying en sí se da cuando los niños no entienden el comportamiento del niño autista por lo que educándolos o informándolos de alguna manera puede mejorar mucho la situación. Astor, también sostiene que muchos de los programas de televisión, como "The Big Bang Theory", satirizan muchos comportamientos autistas que hacen que se vuelvan una burla para el resto. La sátira comienza cuando los niños ven a una persona actuando raro y no entienden el porqué (Wang, 2014).

Un programa que incluye tanto a niños con autismo como niños sin autismo, es "Circle of Friends"; el programa consta en unir en parejas a un niño con autismo y a uno sin autismo para que pasen juntos y desarrollen juntos alguna actividad dentro del campus de la escuela. (Wang, 2014) En mis últimos años de colegio, nos llevaban también a una fundación de niños con Síndrome de Down para pasar con ellos en Navidad y jugar con ellos; así lograban que todos perdimos miedo de acercarnos a alguien diferente a nosotros y por un día al menos entendíamos de cerca lo que pasa con ellos, logrando menos discriminación y mayor inclusión.

“Si no podemos entrar en las mentes de las personas, no importa si son autistas o no, en lugar de castigar todo aquello que se desvía todo lo que se desvía de la normalidad...¿Por qué no celebrar la singularidad y animar cuando alguien de rienda suelta a su imaginación?”

Rosie King

“Mi madre sabía que yo, por tener autismo, era diferente, pero no inferior.

El mundo necesita todo tipo de mentes.”

Temple Grandin

Autismo y la depresión

Tomando en cuenta todos los síntomas que traen los TEA, la persona autista puede ser bastante vulnerable a la depresión como consecuencia de todo lo que tiene que vivir. En un estudio, Angela Gorman y sus colegas identificaron que el porcentaje de suicidio de niños con autismo según estudios de Autism Speaks, es de 28 veces más que de los niños con un típico desarrollo. No existen aún muchos estudios sobre este tema sin embargo, es algo que persiste y que solo ha sido tratado con la comunicación de ser posible con las personas más cercanas a la persona con autismo. La depresión parte también del hecho que todo niño considerado diferente de todos es molestado por sus compañeros. La mayoría de los niños que son marginados son aquellos con Síndrome de Asperger.

Autismo en el Ecuador

Tanto en el Ecuador como en América Latina, existen muy pocos estudios acerca del autismo. En un evento en el que estuvo presente Michael Rosanoff, director de Investigación en Salud Pública de Autism Speaks, compartió la iniciativa global para el autismo en la salud pública. Esta iniciativa tiene como objetivo aumentar el conocimiento y mejorar la calidad y el alcance de servicios de autismo por el mundo entero. (El Comercio, 2014).

El año pasado, en una entrevista a Catalina López, experta sobre el tema, habló sobre la realidad sobre el autismo en el país. Para ella ha tomado relevancia el autismo desde el año 2013, por lo que no tenemos estudios que nos puedan dar una respuesta de cuantos casos existan verídicamente de autistas. Según Lorena Espinoza, presidenta de la Fundación Isaac, organismo dedicado al apoyo de niños que padecen este desorden en el país existen alrededor de un millón y medio de personas con

autismo, que es casi el 1% de la población. En el año 2012, Elena Díaz, una investigadora de la Facultad de Psicología de la Universidad Católica, realizó un pequeño estudio a 161 centros educativos de Quito donde el 0,11% de las instituciones tenía algún estudiante con autismo y un 0,2% de padres sospechaba que su hijo es autista (Castillo, 2013).

Se han realizado marchas y eventos a favor de una concienciación del tema en el país como las luces de color azul en el día Mundial por la Concienciación del Autismo; además, del congreso internacional del autismo que se realizó este año.

Existen también algunas fundaciones como la Fundación Anne Sullivan en Quito y Autismo Ecuador en Guayaquil que fomentan y dan espacios recreacionales y de aprendizaje para niños con TEA y que trabajan en base a la ley orgánica de discapacidades del Ecuador. Dado que en el país no existen estudios que confirmen números específicos de casos de autismo, investigué experiencias cercanas a mí e hice entrevistas para poder entender el contexto en el que vivimos y como es percibido por las personas este trastorno de acuerdo a sus vivencias personales.

Autismos sin cifras pero con historias

Dos de los casos más cercanos que he vivido son el de mi hermano que tiene ahora 18 años y mi prima Micaela de siete años que vive en Perú. Cuando era pequeña recuerdo intensamente que cuando mi hermano menor nació, al crecer no se comportaba como el resto de bebés. Mi hermano no habló hasta los dos años de edad y rara vez si quiera hacía sonidos que nos identificaban a los integrantes de la familia. Por ejemplo, a mi me nombraba como "Blllll" y a mi mamá le nombra-

ba "Mmm". Mis padres preocupados por su desarrollo cognitivo y su falta de habla, lo llevaron (a mi con ellos) a todos los psicólogos y especialistas que habitaban en Quito. Mi hermano fue catalogado como autista, después como niño Índigo, le diagnosticaron hiperactividad y déficit de atención haciendo que mis padres no supieran qué hacer o como actuar.

Toda mi vida recuerdo que mi hermano odiaba hacer las tareas y se distraía con facilidad pero sin embargo al tomarle una prueba, sabía absolutamente todo lo que le habían enseñado. Al estudiar en una escuela de educación clásica cuando era pequeño, le costaba estar al día con los profesores en cuanto a dictados y mi mamá pasaba en la escuela pidiendo los cuadernos a sus compañeros para que en casa pueda igualarse y no se atrase en sus materias. Una vez, mientras mi mamá le dictaba una de las materias en las que estaba atrasado, mi hermano por la frustración le gritó que no le dicte más pues se sabía de memoria todo y comenzó a escribir de memoria la clase entera.

Luego de varias escuelas mi hermano encontró una que le daban atención especializada y donde finalmente se pudo acoplar al ritmo de estudios de los demás sin problemas. Mis papás hace muchos años desistieron de darle medicación pues le hacían muy mal y al final pudo terminar sus estudios sin problemas. En el aspecto social, mi hermano detesta salir y tener que congeniar con personas que no conozca o no se sienta cómodo. Comunicarse no es uno de sus fuertes pero ha aprendido con los años a desinhibirse de a poco. Por otro lado, mi prima Micaela es muy obediente con todo lo que tiene que hacer en la escuela. Ella en cambio tiene una fascinación por escuchar los sonidos de Windows de inicio, desde el más viejo hasta el más contemporáneo. Siempre que se frustra lo escucha y se relaja, puede

escucharlo por horas que no se cansaría nunca. Mis tíos me supieron expresar con toda la sinceridad del caso que al principio estaban aterrorizados de la situación que estaban pasando con su hija pues nadie sabía darles razón de lo que estaba pasando. En busca de escuelas donde sepan que ella podía estar bien, Micaela se quedó fascinada por el jardín y patio de una de las que visitaron en el día. Cuando mi tío salió de la entrevista con la directora que le había negado el cupo para su hija, no pudo evitar llorar al verle tan contenta y entusiasmada en los juegos porque pensaba que esa iba a ser su escuela.

La frustración que viven los padres en especial cuando sus hijos son tan pequeños es enorme pues no encuentran que es lo mejor que pueden hacer por sus hijos y velan hasta el cansancio por encontrar el mejor lugar para ellos.

Francisco Cervantes, tío de un pequeño con Síndrome de Asperger también me contó un poco de su historia. Su sobrino estudia en el colegio William Shakespeare (colegio privado) donde cursa el mismo año que su hermana. Gracias a la compañía de ella y la influencia que ha tenido con sus compañeros él ha podido integrarse y vivir una vida normal sin muchos problemas. Al diagnosticarle autismo, el papá quiso buscar un lugar donde la educación sea solo para niños con autismo pero la mamá se negó.

“Ella insistió y peleó porque su hijo creciera en un ambiente normal donde pueda sentirse como el resto y crecer como ellos” (Entrevista, 2015). Al principio (como en la mayoría de los casos) no fue fácil encontrar apoyo ni una escuela donde realmente se vayan a preocupar por el bienestar y el aprendizaje del niño o niña que tengan cualquier tipo de trastorno. Sin embargo, el sobrino de Francisco supo adaptarse con la ayuda y el empuje de su hermana.

En general la situación de la calidad de vida de un niño con autismo y el bienestar de una familia son un gran trabajo que requiere de paciencia y mucho amor. En la ciudad y el país no existen muchos lugares específicos o profesionales que sepan mucho del tema pero sin embargo hay espacios donde estos niños pueden crecer tranquilos aunque sin todas las herramientas que podrían tener en otros lugares.

Después de haber investigado y analizado sobre el autismo y la experiencia tanto para la persona con autismo como para las personas que se encuentran en su entorno y forman parte de su ambiente, podemos observar que existe una falta de investigación en nuestro contexto y por ende de estrategias para poder combatir el rechazo a estas minorías. Por esto la falta de información y de educación con respecto a estas realidades que existen pero que son mayormente ignoradas, es clave para una inclusión sin rechazo y mayor concienciación en nuestra sociedad, partiendo por los más jóvenes. De igual manera, al no tener información adecuada sobre el mismo trastorno y acceso a información actualizada que permita a los padres obtener un diagnóstico mucho más eficiente, podría mejorar la calidad de vida del niño con autismo pues se podría hacer una intervención más temprana y lograr un mejor desarrollo en varios ámbitos de su vida y sus días.

Este tema me parece de crucial importancia porque no solo involucra a personas que se encuentren dentro de mi círculo sino que involucran a todas las personas del país que por no tener mucha información pueden ser discriminados y rechazados. Ellos podrían tener una mejor calidad de vida si optamos por educar a nuestros niños desde temprana edad y fomentamos la erradicación del rechazo de estas perso-

nas que tan solo no ven el mundo igual a nosotros y por eso no merecen maltrato. Además, es un trastorno que está creciendo cada vez más en números mundialmente y es fundamental poder evitar desde ya un ambiente negativo para ellos, sino sembrar un ambiente que los acogerá cálidamente sin recelo.

PREGUNTAS

1. ¿Puede el diseño lograr en...
2. ¿Es posible que los niños e...
3. ¿Qué cromática y element...
para que efectivamente s...
4. ¿Cómo generar un produ...
de acuerdo a la temática a...

OBJETIVOS

1. Causar que los niños se...
personas solo por ser d...
2. Lograr que las personas...
cree conciencia al respe...
3. Terminar con un produ...
efectiva el mensaje y qu...
parte de los consumido...
4. Poder crear en base a e...
cluyan otras discapacid...
5. Crear un producto que...
conseguir mejor difusió...
6. Aportar a la causa del a...
nuestro contexto.



DE INVESTIGACIÓN

Compatía hacia minorías como el autismo?

Ecuatorianos se interesen por el autismo?

Los de diseño pueden causar el impacto
y logre concientizar sobre el autismo?

Producto que pueda luego transformarse
a tratar?



DE ESTE PROYECTO

que sientan cómodos y no discriminen a las
distintos a ellos.

que se interesen más por el autismo y se
producto

Producto que pueda transmitir de manera
que posiblemente haya una reflexión por
temas sobre el tema.

este prototipo más productos que in
dades y trastornos.

que pueda llegar a cualquier target para así
transmisión de su mensaje

autismo y su crecimiento dentro de

a

b

c

d

e

METODOLOGÍA

Para comenzar, la primera parte de mi metodología consta en la investigación acerca de todo lo que tiene que ver con el autismo para encontrar una manera de poder traducir esto en algo visual que sea funcional y emita el mensaje que quería emitir. Toda la investigación bibliográfica es parte de la base de mi proyecto para poder sustentarlo y entender cuales son los puntos principales a destacar de este trastorno para convertirlo en algo entretenido de aprender. En base a la problemática decidí realizar una investigación cualitativa por lo que consulté a personas directamente relacionadas con el tema y con casos reales que le puedan dar más peso a mi proyecto. Contacté a personas que conocía que habían vivido de cerca algún caso de autismo, usé mis propias vivencias de igual manera y hablé con personas fuera del país que tal vez tienen un mejor contacto a lo que es un tratamiento o un diagnóstico en sí y todo su proceso en un ambiente más preocupado por esta problemática.

De igual manera, compartí con niños que me permitieron sentirme de nuevo como una pequeña y adentrarme en su manera de aprender y comprender nuevos conceptos. De esta manera llegué a la conclusión de realizar un cuento que pueda traducir a los niños desde que comienzan a leer, historias de niños como ellos que tienen ciertas diferencias pero que a la vez son iguales.

Las investigaciones cualitativas son de gran importancia pues le dieron un diferente significado a todo lo que ya había investigado anteriormente y pude extraer mejor las bases de las cuales quería partir para realizarlo. Tanto para la gráfica como para los personajes en sí de la historia y desarrollo.

INVESTIGACIÓN

Experiencia

Para lograr conseguir una experiencia que me dé mas cercanía al producto que quería crear, conseguí apertura para poder pasar con niños y conseguir entenderles un poquito mejor para poder crear un producto que entiendan y que funcione como plantea el proyecto. En ambas, compartí con niños de escasos recursos en las fundaciones: Guagua Quinde y Pan de Vida de edades desde los 4 años hasta los 12. En las dos fundaciones el tiempo que tuve con los niños fue algo limitado pues el tiempo para actividades recreativas es algo pequeño, pero pude sacar ideas de cómo enseñarles mejor un nuevo concepto y qué sería más interesante para ellos hacer.

Con ayuda de colegas voluntarios, pusimos algunas opciones de actividades por hacer, cuando les dijimos que les enseñaríamos algo nuevo, lo asociaron con escribir o estudiar por lo que lo primero que eligieron fue pintar o que les leyéramos un cuento.

Esta reacción no fue sorpresa ya que conversando con las responsables de los niños en ambas fundaciones, me compartieron que a los niños les gustaban esas actividades pues podían alejarse un poco de sus realidades en general y tener un espacio para realmente crear o aprender algo nuevo. Con esta idea en mente y aprovechando que ya que tenía pensada como propuesta que quería desarrollar un cuento para niños, decidí irme por esa vía y luego de ser posible crear un producto adyacente o secundario para que los pequeños creen algo a partir del mismo cuento.

Al interactuar con niños, leerles cuentos y entender mejor como redactar uno, redescubrí un mundo de historias y lecciones aprendidas muy valiosas que me ayudaron a emitir mejor el mensaje de conciencia que quiero mandar sin que quede en algo superficial para mi público, pues el autismo es algo muy complejo de explicar. Pasé días enteros en librerías para tener una mejor idea de qué es lo que tiene un cuento ilustrado, qué no tiene, qué lenguaje usan y así surgió el cuento: Desde mis lentes

Primeros pasos: La historia

A veces al pensar en hacer un proyecto social, enseguida nos fijamos en lo que necesitan estas personas y que podemos dar para que ellas puedan mejorar o perfeccionar a o b limitaciones que tengan, pero esta vez decidí pensarlo desde una perspectiva opuesta pero al igual de favorecedora. ¿Qué es lo que nos falta a nosotros para mejorar su situación? Partiendo de esto y de mi experiencia de pequeña decidí que mi target serían niños y niñas que sepan leer y escribir de cualquier sexo y nivel socioeconómico o que estén aprendiendo. El punto estaba en crear algo que cree conciencia alrededor del autismo hacia los niños y de alguna manera ayudarles a entender que

debemos saber comprender y entender lo diferente, no hacerlo hacia un lado o catalogarlo como algo. En base a toda la investigación que se hizo y a las personas con las que se tuvo la oportunidad de hablar, en especial quienes trabajan directamente con niños con autismo comprendí que el medio en el cual se desenvuelven no es el mejor. Si tuvieran la oportunidad de tener un diagnóstico temprano, se podrían resolver algunos inconvenientes antes de que sea demasiado tarde en el desarrollo del niño como la buena comunicación y otras características que con un buen tratamiento son mejoradas con el tiempo. La falta de conciencia al respecto, no solo en nuestro país sino en el mundo,

y tal vez la falta de interés por parte de quienes nos encontramos en el entorno de estas personas es también perjudicial pues poco hacemos para que sus días o ambientes sean mejores.

En un principio, el diseño del cuento iba a llevar el uso de pictogramas para que los niños puedan leer de manera que los niños con autismo hacen: cuentos a base de la técnica del pictograma. El problema fue que al momento de ya experimentarlo con niños y hasta con los padres, se les hacía confuso y no entendían muy bien para que el uso de pictogramas si el target en sí no son niños con autismo.

De igual manera, plasmar algo tan complicado en pictogramas era muy difícil y requería de mucho cuidado el hecho de simplificar sentimientos tan complicados en un solo dibujo y se corría el riesgo de emitir un mensaje erróneo. Al ser un cuento de niños, la ilustración es algo crucial para llamar la atención y poder

contar la historia por lo que me dediqué a ver e ir a librerías de cuentos de niños para sacar una idea de mas o menos que era lo que iba a usar como imagen, tipografía, colores, en sí todo para armar un cuento que sea atractivo para la lectura de los niños. Lo más desafiante también consistía en el lenguaje y la manera en como se describía la historia. A lo largo del desarrollo de este proyecto, se cambió muchas veces la manera en como se contaba la historia: desde el mismo niño, desde un externo, diálogo, en fin. El cuento antes del final se contaba desde la perspectiva de un niño con Asperger's, así como un diario. A medida de pruebas de lectura, se descubrió que con esta historia no cumplía con el efecto de nudo y retención en los niños aunque hayan entendido mas o menos la situación por ser tan lineal.

Por esta situación, se investigó desde el punto de vista de como escribir cuentos para niños junto a profesionales de comunicación para conseguir una historia con



Mood board: Tendencias en ilustración, tipografía, cromática y técnica en distintos cuentos infantiles.

La inspiración viene de ilustraciones de estilo como de la artista _____ Mayo Nmg Gosia Mosz (fig. 3) y de la ilustradora argentina, Carolina Farias (fig. 4).



Proceso de diseño

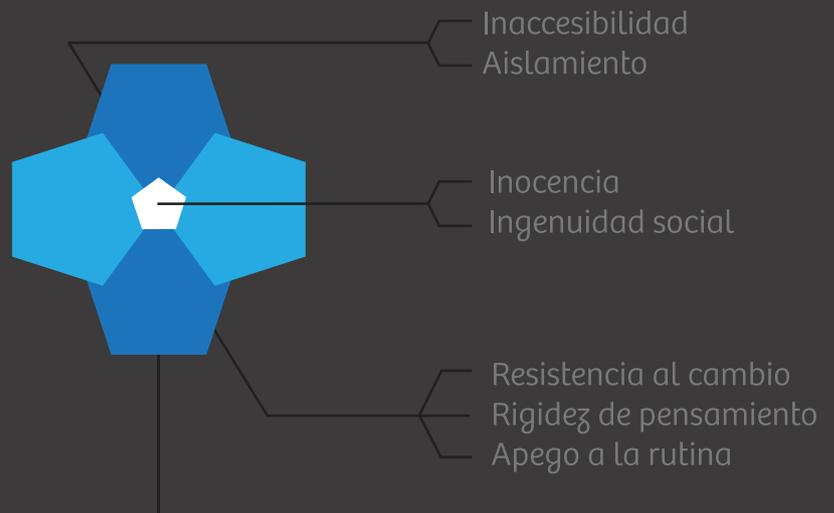
Cada uno de nosotros ve y siente el mundo de distintas maneras... ninguna es superior a otra simplemente son únicas y válidas a su modo.

¿Cómo es el mundo desde el lente de un niño con Síndrome de Asperger?

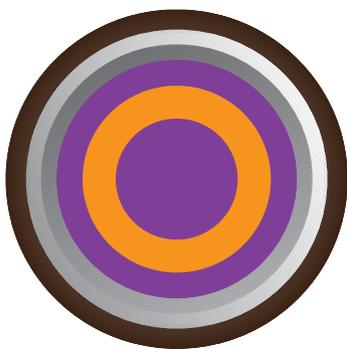
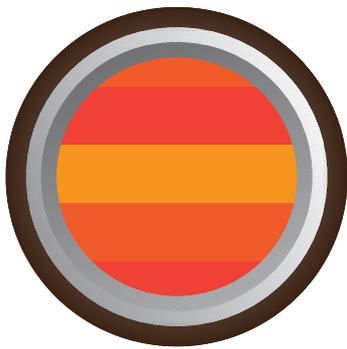
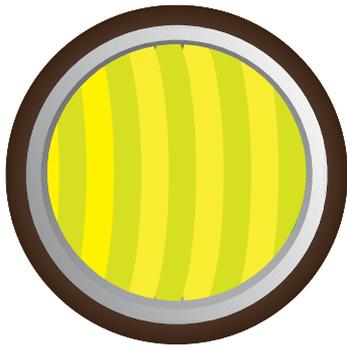


Cromática de la marca

Rasgos comunes de niños con autismo



Existen cinco tipos de autismo por lo que son cinco pentágonos que lo representan



Nombre

un trasfondo más técnico y funcional. Cada uno de nosotros mira y siente el mundo de distintas maneras... ninguna es superior a otra simplemente son únicas y válidas a su modo. "Desde mis lentes", nace con la idea de contemplar por un momento el mundo como ellos. Dado que la solución que al final se encontró a la problemática fue cuentos que en sí es permitan entender desde una temprana edad distintas discapacidades en otros niños creando conciencia e inclusión en su entorno.

Como primera idea, el nombre de "Desde los lentes de un minifotógrafo con Asperger" mutó a "Desde mis lentes". La marca del cuento buscaba ser parte del mismo también al integrarse con la idea de que la historia sirve como ponerse los lentes de la otra persona y ver como ella vería las cosas. Sin embargo, después de hacer ciertos cambios en la historia que serán explicados más adelante, el nombre tuvo que cambiar pues no era lo suficientemente enganchador para un niño que veía el título del cuento y tal vez sonaba muy serio o nada atractivo para leer.

La marca en general de la serie de cuentos fue pensada de manera que pueda cambiarse de acuerdo a la discapacidad de la que trate el cuento. El isotipo del logo también tendría que ser pensado para poder ser transformado luego por otros trastornos y poder darles otros significados por lo que basada en la idea de los lentes cree un isotipo que simule unos lentes donde los colores dentro del mismo representen las distintas características del trastorno en sí. En cuanto a la tipografía es un título escrito a mano que tiene la intención de ser orgánico y bastante de cuento de niños.

Personajes

Se tomó las pocas expresiones, los hábitos repetitivos y en especial los gustos específicos que suelen tener y los traduje en lenguaje y comportamiento en base a casos reales de autistas. Usé sus habilidades y casos específicos para convertirlos en "súper poderes" que puedan crear una historia conjunto con una pequeña y fantástica biografía de dichos casos reales, pero impregnados en un cuento.

Los forma en el caso del cuento de Asperger se basó en pentágonos (los cinco lados representan los cinco tipos de autismo que existen oficialmente). Las tonalidades azules tienen como significado la resistencia al cambio, la rigidez de pensamiento, el apego a la rutina. El azul más claro significa la inaccesibilidad y el aislamiento que los caracteriza y por último el blanco, que representa la inocencia y la ingenuidad social de un niño con autismo.

Los personajes e inspiración de la historia se basan como mencioné antes en personajes reales. El personaje principal, Julio, tiene como súper poder su cámara y su expresión a través de la misma. Su personaje es basado en el director de cine estadounidense, Stanley Kubrick, quien es reconocido por su perfeccionismo y una de sus películas más famosas: La Naranja Mecánica. Por otro lado, está Stephen Willshire, quien es un artista que nació en Londres y es muy famoso por su habilidad de dibujar un paisaje en base a la memoria; lo llevaron a Roma en helicóptero y sin haber visto nunca la ciudad por más de esos quince minutos que estuvo en dicho helicóptero, dibujó dos metros de lienzo de la ciudad, todo de memoria (Llanos, 2015). Después está Nikki, la representación de Nichole Kea quien inspiró mi trabajo y el cuento como madre de un niño con autismo y su trabajo como profe-

sora de arte y teatro de niños con TEA en Estados Unidos. Ella tiene un blog llamado 366 days of autism donde relata el día a día de la vida de su familia con un hijo con autismo. Otro de los personajes es basado en Mozart quien vivió en una época muy difícil para una persona con el espectro sin embargo destacaba por su ingenio en la música y logró componer a los cinco años. A pesar de esto, los sonidos de alguna manera le ocasionaban mucho estrés y a veces podía sentirse muy enfermo. Por último el personaje de Tati es inspirado a partir de muchas historias que se encontraron de niños con habilidades asombrosas como la de reconocer a las personas por colores y números como lo hace este personaje en la historia.

Una de las características que comparten todos los personajes es que no tienen boca. La razón es porque dado al problema de comunicación de los pequeños con autismo y es algo que se quería proyectar en el cuento como importante. Todas las ilustraciones se hicieron a mano y después se escanearon para trazarlas digitalmente y pintarlas.



Tati es inspirado a partir de muchas historias que se encontraron de niños con habilidades asombrosas como la de reconocer a las personas por colores y números como lo hace este personaje.



Stanley Kubrick, director de cine estadounidense que era conocido por su perfeccionismo total en cada escena. Sufrió estrés siempre al hacer una película y le fascinaba la compañía de animales.



Stephen Willshire, artista nacido en Londres y famoso por su habilidad de dibujar desde la memoria con perfecta precisión y fue diagnosticado con autismo a la edad de cinco años, consiguiendo hablar por primera vez a los 9 diciendo como primera palabra: Papel.



Wolfgang Amadeus Mozart, conocido de pequeño como Joseph es la inspiración para José. Mozart es uno de los músicos más reconocidos en la historia y tuvo bastantes acitudes autistas que lo ayudaron a componer música desde los cinco años.



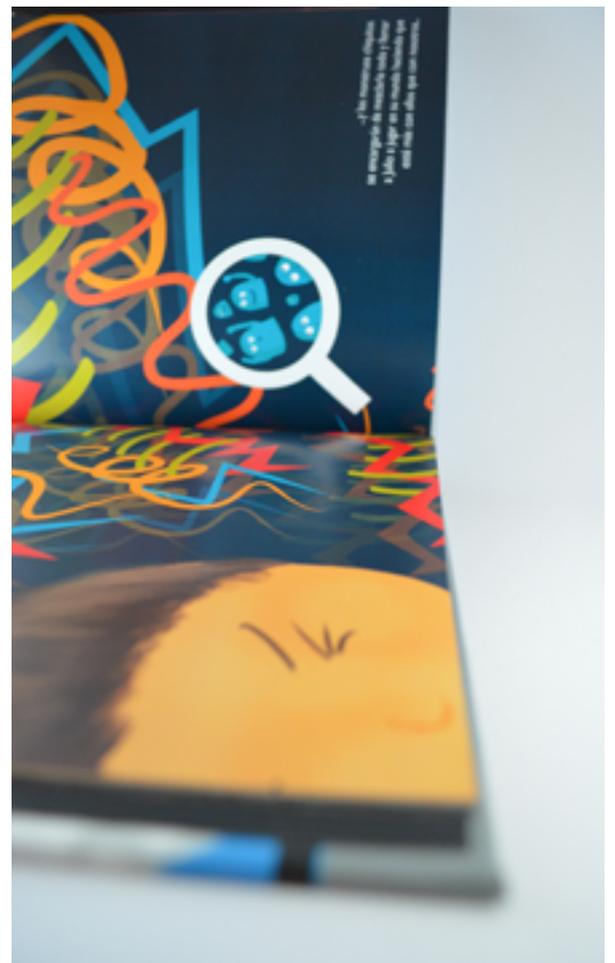
Nichole Kea es instructora en la Universidad del Norte de Iowa y madre de un niño con autismo llamado Tucker. Ella tiene un blog llamado "366 días de autismo" donde escribe su experiencia personal como madre.





“Algunas personas que lo padecen sufren una discriminación, abuso y aislamiento terrible. No debemos tolerar esas violaciones de sus derechos humanos”.

*Ban Ki-moon
Secretario General de la ONU*





Desde
mis
lentes



“Mi hijo no está discapacitado. Él es capaz de una manera diferente y para mis estándares :perfectamente capaz”.

*Nichole Kea
Madre de un niño con autismo
Autora del blog “366 days
of autism”*

Distribución de “Desde mis lentes”

Para la distribución del cuento se ideó en una campaña informativa que invite al público a leer el cuento e incentivar a los niños a incluir a personas con distintas capacidades en su día a día en lugar de excluirlas injustamente.

Campaña
informativa

Web

con más información
y redes sociales

Cuento

Publicado digitalmente
gratis y accesible para todos



La página web del libro tiene como intención que el usuario sepa donde encontrar el cuento, dónde descargarlo, que comprenda la historia detrás de los personajes y del objetivo que tiene. Otra parte importante de la web es que su función sea la de compartir el cuento para que llegue a más personas y de esta manera tener el link a la campaña en redes sociales de contarles a los niños una historia complicada pero de una manera más sencilla y accesible de una manera un poco más imaginativa como lo relata la historia.

Conclusión

Los resultados con el producto final y toda la investigación hecha cumplen con los principales objetivos y metas que me había propuesto al principio. El producto no solo causa interés en niños sino que los papás se interesan mucho por el cuento y por la historia que tiene que les deja pensando y que deja una moraleja al final. Creo que el cuento en sí es una fuerte herramienta de comunicación que si deja en los niños la pregnancia del autismo en sí y de lo que un niño en su día pasa con el mismo y eso es al final el propósito de todo.

El hábitat de muchos niños con cualquier tipo de trastorno ya sea autismo o cualquier otro, pueden ser transmitidos a los niños de esta manera ya que funciona como luz hacia cosas que ellos capaz nunca habían conocido y que mediante una historia lo conocen al final.

El resultado final no solo sirve como producto para el niño en sí sino para sus padres quienes son los que generalmente cuentan las historias a sus niños, motivando al diálogo entre ellos y a la conciencia de ambas partes de esta minoría que es tán importante hoy en día.

Recomendaciones

Mis recomendaciones serían hacer el libro con más cuentos que destaquen por separado a todos los personajes, así podría darles más protagonismo y podrían explicar uno por uno algún rasgo en específico de los muchos que tiene un niño con autismo. Así mismo, crear una guía adjunta al cuento que no solo sea dirigido para papás sino para docentes y cualquier persona que pueda verse involucrada en el aprendizaje del niño, De esta manera se haría la persona más participe en lo que está leyendo su niño y podría sacarle provecho.

Tal vez las ilustraciones del cuento podrían expresar mucho más de manera fantasiosa lo que significa ser autista y pasar por eso todos los días para que sea mejor comprendido por los niños.

Referencias

- García, A. (2009). ¿Cómo nos influye la herencia y el ambiente? Obtenido de EUMED: <http://www.eumed.net/rev/cccss/06/amgg.htm>
- Thibodeau, K. (2008). Estructura y Función del Cuerpo humano. Barcelona, España: Elsevier España.
- Flores, F. (2011). Embriología Genética y Molecular. Recuperado el 11 de Abril de 2015, de Scribd: <http://es.scribd.com/doc/69001168/EMBRIOLOGIA-GENETICA-Y-MOLECULAR#scribd>
- McGraw-Hill. (s.f.). El ser Humano y su Salud. Recuperado el 20 de Abril de 2015, de McGraw-Hill: <http://www.mcgraw-hill.es/bcv/guide/capitulo/8448177509.pdf>
- Revista Española de Salud Pública. (Abril de 2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) . Recuperado el 24 de Marzo de 2015, de Scielo: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272010000200005&script=sci_arttext
- Foster, J. (2007). History of Autism. En A. Bursztyn, The Praeger Handbook of Special Education. Greenwood, Estados Unidos de América: Greenwood Publishing Book.
- U.S Department of Health and Human Services. (27 de Marzo de 2014). CDC estimates 1 in 68 children has been identified with autism spectrum disorder . Recuperado el 1 de Abril de 2015, de Centers for Disease Control and Prevention: <http://www.cdc.gov/media/releases/2014/p0327-autism-spectrum-disorder.html>
- National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities. (24 de Febrero de 2015). Autism Spectrum Disorder: Facts about ASD. Recuperado el 1 de Mayo de 2015, de Centers for Disease Control and Prevention: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
- El síndrome de Asperger. Un trastorno del espectro autista. (1 de Enero de 2010). Recuperado el 1 de Mayo de 2015, de Mundo Asperger: <http://as.sachasp.com/>
- Autism Speaks. (26 de Enero de 2015). 10 Years of Progress: What We've Learned About Autism. Recuperado el 1 de Mayo de 2015, de Autism Speaks: <https://www.autismspeaks.org/news/news-item/10-years-progress-what-we039ve-learned-about-autism>
- Harmon, A. (20 de Diciembre de 2004). How About Not "Curing" Us, Some Autistics Are Pleading. Recuperado el 1 de Mayo de 2015, de The New York Times: http://www.nytimes.com/2004/12/20/health/20autism.html?_r=0
- Wang, J. (14 de Mayo de 2014). Children with Autism often victims of social rejection and bullying. Recuperado el 1 de Mayo de 2015, de Neon Tommy: <http://www.neontommy.com/news/2014/05/children-autism-victims-social-rejection-and-bullying>
- El Comercio. (3 de Enero de 2014). Un acuerdo para estudiar el autismo. Recuperado el 2 de Mayo de 2015, de El Comercio: <http://www.elcomercio.com/tendencias/acuerdo-estudiar-autismo.html>
- Castillo, G. (15 de Agosto de 2013). Investigan sobre autismo en el país. Recuperado el 30 de Noviembre de 2015, de PP El Verdadero: <http://www.ppelverdadero.com.ec/pp-saludable/item/investigan-sobre-autismo-en-el-pais.html>
- Retóricas. (s.f.). Definición de Prosopeya. Recuperado el 1 de Diciembre de 2015, de Retóricas: <http://www.retoricas.com/2009/05/figura-de-prosopopeya.html>

