

XI CONGRESO AETAPI

7, 8 Y 9 DE NOVIEMBRE DE 2002

PARANINFO DE LA MAGDALENA

SANTANDER

Comunicación:

Diversidad y Trastorno del Espectro Autista

Cipriano Luis Jiménez Casas

Vigo - Pontevedra

DIVERSIDAD Y TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Cipriano Luis Jiménez Casas*

Si no estas dispuesto a exponerte, no tendrás nada que comunicar. No quiero que el trabajo sea retórico ni dominante. Quiero que sea directo. El cuerpo es un receptor, un aceptador de condiciones. También puede transmitir un sentido de condición interna..

Anthony Gormley

RESUMEN

El equilibrio y convivencia de un país, de una sociedad, no será ciertamente viable o soportable si no es capaz de reconocer el principio de la diversidad y pluralidad. La pregunta o cuestión, que hoy nos hacemos sería la siguiente: ¿cómo combinar el respeto de los valores universales y el reconocimiento de las particularidades étnicas, personales y/o comunitarias?

La naturaleza vive y se reproduce sobre la riqueza de las diversidades y la capacidad de utilizar al máximo la adaptación ambiental, buscando nuevas soluciones a nuevos problemas. El hombre, y las sociedades que fue creando, reconocen el valor de las biodiversidades, olvidándose, sin embargo, de evaluar y valorizar las diversidades humanas.

Introducción

El siglo XX, que acabamos de vivir, destaca por el hecho de la “universalización”, que, progresivamente, se fue convirtiendo en lo que hoy denominamos “globalización” o “mundialización”. Esta nueva situación, por otra parte, tan discutida y controvertida de globalizados contra globalizadores, se produce, en gran medida, gracias a la red global de las comunicaciones, y a la propia existencia de Internet. Estamos hoy hablando en Santander, de las EXIGENCIAS DE LA DIVERSIDAD Y LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA, precisamente, en esta ciudad tan cargada de historia en donde a través de los siglos han confluído personas de las más diversas condiciones y culturas.

El equilibrio y convivencia de un país, de una sociedad, no será ciertamente viable o soportable si no es capaz de reconocer el principio de la diversidad o pluralidad. Este reto,

* Director General de la Fundación Menela, Vigo. Director de la revista MAREMAGNUM. Miembro del Consejo Asesor de Autismo España. Presidente de Autismo Galicia.

esta necesidad es fundamental para permitir que cualquier persona con cualquier tipo de minusvalía física, psíquica y/o sensorial reciba aquellas ayudas necesarias para su desarrollo, sin que esto suponga ocupar su lugar y respetándole el derecho a ser diferente.

Es una cuestión evidente e incontestable que la comunicación es hoy más “diversa” y vibrante que nunca. Incluso podríamos decir, que, gracias al mejor y más profundo conocimiento que tenemos de la condición humana, y, por supuesto, también sobre las personas con trastornos del espectro autista, nos toca vivir una época histórica, cambiante, por supuesto, conflictiva, muy conflictiva, pero, al mismo tiempo, enriquecedora e ilusionante.

En cualquier caso, estamos en las mejores condiciones para diseñar los que podrían ser los mejores programas y servicios de cara a ofertarles la mejor calidad de vida a las personas que más necesitadas están, este es el caso de las personas con minusvalía; ¿Seremos capaces de responder a la demanda?

Concepto de dualidad

El episodio del siglo, *affaire du siecle*, como dirían los francófonos, está significado por el concepto de dualidad de los globalizados confrontados con los globalizadores de una sociedad que se autoproclama y considera normal, frente a otra menos válida o minusválida. Cuando se polemiza sobre estas situaciones dualistas o maximalistas y, sobre todo, en lo tocante al propio concepto de normalidad, siempre me viene a la memoria aquella frase de mi maestro en Ginebra, el profesor de Ajuriaguerra: “Es terrible lo que piensa un criminal, pero las atrocidades a las que pueden llegar las personas normales... eso es indescriptible”.

Sin esa “dualidad” la intervención es impensable, no es, simplemente, posible. La presencia del otro (yo y el otro) y no cero o uno, implica la convivencia, dualidad fundamental y necesaria, sobre todo, en el caso de las personas con TEA. De esta dualidad elemental se deduce la presencia de no pocas interpretaciones; pero es a través de su transformación por la palabra, por lo que podemos intercambiar y debatir toda una suerte de historias que nos procuren un respeto mutuo. Al fin, estamos hablando de un fenómeno de cultura.

Ninguna ciencia del hombre, ninguna invención estadística de las opiniones, ningún sistema vídeo-informático puede suplir a la cultura y a la propia fuerza de la palabra, como su representación más simbólica y genuina, que se genera en un sistema de relaciones humanas.

La problemática de las personas que padecen TEA es una cuestión dual, una relación a dos. Relación dual, relación a dos, que provoca y exige de un cierto grado de complicidad entre nosotros mismos y las personas con TEA. De esa complicidad van a surgir el conocimiento mutuo y el discurso capaz de “romper el silencio”.

Diversidad y pluralidad

Un mundo “diverso” y “plural” no es un mundo ordinario, ni un mundo fraccionario. Es un mundo en donde, cuando menos, cuatro instancias cardinales se consideran mutuamente, respetan sus propios modos irreductibles de pensar y actuar, a través de sus simbologías pulsionales; el dinero para la información, el lugar del presente para el cuerpo; la palabra para la cultura y la vida salvaje para la naturaleza.

La pregunta, o cuestión, que hoy nos hacemos sería la siguiente: ¿cómo combinar el respecto de los valores universales y el reconocimiento de las particularidades étnicas, personales y / o comunitarias?

En apenas 40 años, los cambios sociales ocurridos en el mundo occidental y, particularmente, en Europa impresionan y convulsionan el tejido social y cultural de los pueblos, dando lugar a cambios muy profundos donde las “diferencias”, una vez más (la diversidad), están siempre como trasfondo: Así, desde los años 60, y tomando como referencia mayo de 1968, irrumpen cuestiones aún hoy no resueltas del “nacionalismo” de los pueblos sin estado, que reclaman el reconocimiento de su pasado, de su historia, de su lengua y tradiciones... El movimiento de los gays, lesbianas, bisexuales, transexuales y travestís inicia un desarrollo de “madurez”, que, en este momento, están a punto de conseguir casi la igualdad legal, cuando menos, en los países más progresistas, y por lo tanto, son beneficiarios de los derechos de los que son acreedores. El reconocimiento del “feminismo” es también notorio, y en el campo de las “minusvalías” destacan la movilización de colectivos como los ciegos y sordomudos, deseosos de participar en la vida moderna, a través de la lengua de signos, rechazando así quedar encerrados y marginados en los diferentes guetos, o, simplemente, vivir como si no tuviesen ningún handicap.

A partir de los años 80, la evolución socio-política contempla un panorama totalmente diferente, con identidades nuevas, o renovadas, impregnadas de una fuerte carga social. El Islam, las formas inéditas del cristianismo, el Budismo... convulsionan el campo religioso.

Exclusión social

El nacionalismo reaparece con fuerza y la sociedad bascula entre dos perspectivas aparentemente opuestas: a la fuerza del individualismo moderno se opone el comunitarismo.

¿Será fácil armonizar estas dos corrientes de pensamiento? El individualismo moderno, tanto en sus dimensiones de participación individual, como en lo que representa su objetividad, es, efectivamente, un recurso potente de producción de identidades colectivas.

La posición “liberal” clama para que, en el espacio público, solamente sean reconocidos los individuos. En contraposición a la posición liberal, los comunitaristas están a favor del reconocimiento de las minorías y de sus derechos culturales y sociales.

Es necesario, a través de nuestro colectivo de personas con TEA, familias, profesionales y amigos la creación de un { [HYPERLINK "mailto:ahor@utismo"](mailto:ahor@utismo) } de un espacio cívico de

encuentro, discusión e intercambio de información que vertebre un estado de opinión que intervenga activamente en la elaboración de propuestas que permitan “romper el silencio”, exigir la aceptación de la diversidad y procurar que las personas más afectadas, en nuestro caso las personas con TEA, logren una “calidad de vida” acorde con sus particularidades.

Estamos delante de un proceso de exclusión que funciona sobre un doble registro: por una banda, atraviesa los campos económico, social, político, organizativo e institucional; por otra banda, el proceso de exclusión es consubstancial de las relaciones sociales, esto es, del juego de las representaciones y posiciones que los grupos sociales mantienen entre ellos.

Este segundo registro sitúa la cuestión de la exclusión en el campo cultural e ideológico. La lucha contra la exclusión debe, entonces, operar simultáneamente sobre estos dobles registros.

La erradicación de la exclusión no puede solucionarse solamente con el hecho de votar una ley, por muy buena que sea, si no modificamos en profundidad las representaciones, las prácticas, así como el modelo de sociedad que la soporta. Dicho de otra manera, una profunda evolución cultural debe preceder y acompañar las transformaciones económicas, sociales e institucionales. Solamente sobre estas condiciones previas, es posible el paso de una sociedad de exclusión a una sociedad solidaria.

La exclusión no es una fatalidad, sino el resultado de un conjunto de mecanismos en los cuales los factores económicos, sociales, políticos e institucionales tienen su parte de responsabilidad.

La necesidad de una evolución cultural debe situar a todos los excluidos en el centro de todas las políticas y prácticas. Para cada ley, cada decisión, cada acción, hay que demandar que efectos de integración y que efectos de exclusión podrían provocar y cuales serían las dificultades para poder acceder.

Los excluidos deben ser reconocidos como actores y no como figurantes, objetos o espectadores de decisiones que les conciernen y si se les escapan, y de las cuales ellos mismos tienen el riesgo de desentenderse. Ellos deben ser reconocidos como sujetos, portadores de una palabra, y capaces de participar en los movimientos sociales.

La diversidad pertenece a la propia naturaleza y, por extensión, también a la naturaleza humana. No obstante, determinadas ideologías dominantes a lo largo de la historia, tanto en el terreno social como en la cultura, produjeron y están aún a provocar una distorsión sobre no pocas diversidades al ser connotadas con una evaluación negativa, que impide, identificar sus capacidades y deseos, tal como ocurre en cada una de las personas con TEA. Evitar la puesta de “etiquetas” con criterios solamente negativos, favorece, en gran medida, al desarrollo de las personas afectadas de algún tipo de minusvalía.

Visión social y médica de las personas con minusvalía

Existe una **visión social** con relación a las personas con minusvalía. U. D. T. estudiante universitario de filología gallega en Santiago de Compostela, se queja, y con razón, de que, en relación con los demás, él es, en el primer golpe de vista, un minusválido en silla de

ruedas. Las otras informaciones llegan más tarde. La primera evaluación, para este amigo, siempre deriva de la visión social que los otros le otorgan: “el minusválido que anda en silla de ruedas...”

Otra de las evaluaciones negativas es la **visión médica**, que trata de juzgar a los minusválidos, con una dimensión de salud, como enfermos permanentes.

Fernando, que sufrió en su infancia poliomielitis, me comentaba que los médicos que lo trataban, lo que pretendían eran conseguir que pudiese andar, aunque fuese arrastrándose. Pero él pensaba por lo bajo: “¿será posible?”, “¿para qué este sacrificio?” En cualquier caso, siempre sería diferente, mismo utilizando unas buenas muletas, en términos de velocidad y capacidad. Su paso adelante fue entender una verdad que le permitió dar una vuelta a su vida: “me decidí, no solamente a andar – mejor rodar - y sin vergüenza, con una silla de ruedas... Así reforcé mis capacidades y potencialidades, y huí de conseguir una idea abstracta de la salud y un modelo de rehabilitación que solamente sería posible a través de un viaje al Monasterio de Fátima.

Para Uxío y Fernando lo importante no es andar de pie, sino conseguir su autonomía, independencia e interdependencia con la sociedad.

Mis conversaciones con estas dos personas fueron aún más allá, al introducir otra evaluación negativa que tiene que ver, necesariamente, con la **exclusión social** a la que están sometidos. Los dos son definidos como portadores de un “handicap”, pero ellos, en su reflexión, descubren que en la raíz de sus problemas, hay una verdad muy simple: los autobuses con escaleras inaccesibles, los edificios (incluidos los servicios públicos) con barreras arquitectónicas, los lugares de trabajo y placer llenos de obstáculos. Todas estas barreras son unas dificultades para ellos, no porque tengan que desplazarse en una silla de ruedas, sino porque los ingenieros, los arquitectos, los urbanistas o los representantes políticos no incluyeron a estas dos personas, Uxío y Fernando, entre los usuarios del transporte público, entre los espectadores de cine, de teatro, de museos o de servicios. Ellos no son ciertamente portadores de un handicap, sino recibidores de handicap. Ellos pretenden romper el silencio y salir de esa categoría de ciudadanos invisibles y convertirse en ciudadanos visibles.

Un médico psiquiatra de Montreal, me comentaba, hace dos años, que todos los europeos nos quedamos sorprendidos por la cantidad de personas ancianas que circulaban por la ciudad y asistían a cines, teatros o restaurantes, gracias a la movilidad que les permitían sus estupendas sillas de ruedas y la eliminación de todo tipo de barreras arquitectónicas y psicológicas.

Montreal es, francamente, una gran ciudad de vanguardia en la lucha contra la exclusión y el respecto a la diversidad. En Québec, los viejos cuentan, probablemente, con las mejores organizaciones geriátricas del mundo, tanto en su dimensión técnica como humana.

Minusvalía y relación social

El escritor inglés H. G. Wells, uno de los fundadores de la **Science Fiction**, nos clarifica, muy acertadamente, nuestra condición de potenciales minusválidos, en función de donde y con quien nos encontremos. Él imagina que un hombre perdido en las montañas se encuentra en un valle donde todas las personas que allí viven son ciegas. El protagonista, como todos ustedes estarán pensando, piensa que, seguramente, aprovecharía esta situación para hacerse o erigirse en jefe de la comunidad. Se cumpliría así la famosa frase “en la tierra de los ciegos, un tuerto es el amo”. Pero, a través de una serie de experiencias negativas, llega a comprender que en un mundo de ciegos una persona que ve es discriminada, por lo que adopta la solución de huir. Que falso, por lo tanto, resulta ese refrán, por otra parte, tan socorrido

El “handicap” realmente es una relación social y depende de las normas sociales y principios que están en la base de su organización. La propia Organización Mundial de la Salud identifica tres niveles de evaluación de las condiciones de la persona con discapacidad. La primera es la disminución física, psíquica o sensorial. En un segundo nivel, estarían la discapacidad o discapacidades consensuadas de la propia disminución. El tercer nivel es el handicap, que deriva de la relación con el ambiente de la vida cotidiana. Pero, evidentemente, el handicap, una vez más, es muchas veces consecuencia de una **exclusión social**, que provoca discriminaciones o limitaciones en los derechos de las personas con minusvalía. Así las cosas, la propia OMS trata de reconocer el problema de la discapacidad como problema fundamentalmente social y solamente parcialmente médico.

Conclusión

En Europa existen 37 millones de personas con minusvalía (discapacidad) y después del Año Internacional de las Personas con Discapacidad (1981), las N.U. elaboran un texto sobre las “Normas estándar de las Naciones Unidas por la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”, aprobadas por la Asamblea General de las N.U. el 20-12-1993 (resolución 48/93). Estas normas son un instrumento internacional de orientación metodológica, cultural y política, y pueden ser un método de control para garantizar el respeto de los derechos humanos y civiles.

Los principios más importantes de las normas estándar de las NU son los siguientes:

- ✓ El handicap es una relación social (OMS).
- ✓ Desarrollo de políticas de igualdad de oportunidades.
- ✓ Dirigir las acciones a la vida independiente (autónomas, autodeterminada e interdependiente).
- ✓ Garantizar la participación directa de las personas con discapacidad y de sus familias en las políticas que los implican.

Las personas con discapacidad o minusvalía, tienen muchos recursos, como cualquiera de nosotros. Pero no debemos apremiarlos o mortificarlos. Buscar modelos de “salud”, modelos que hay que encontrar, sin implicar los recursos de las personas afectadas, puede provocar una vida negativa, frustrante y autodestructiva. Los objetivos deben ser la vida autónoma y autodeterminada de las personas con necesidades rehabilitativas. Nadie pretende encontrar en un gato las cualidades de un perro ¿Por qué muchos médicos, psicólogos y rehabilitadores pretenden lograr objetivos de las personas con minusvalía, para los cuales no están preparados? Las personas con minusvalía o discapacidad tienen sus propios recursos y capacidades y tratan de buscar una normalidad diferente.

La naturaleza vive y se reproduce sobre la riqueza de las diversidades y la capacidad de utilizar al máximo la adaptación ambiental, buscando nuevas soluciones a nuevos problemas. En todo caso, respetando un equilibrio entre las especies y el ambiente de vida.

El hombre, y las sociedades que fue creando, reconocen el valor de las biodiversidades, olvidándose, sin embargo, de evaluar y valorizar las diversidades humanas.

En este milenio, en el que nos encontramos, necesitamos de sociedades abiertas, que incluyan a todos los ciudadanos como personas que tienen derechos y recursos que ofertar – minusválidos o no – a la sociedad de la que forman parte.

Estas sociedades son las que las personas con minusvalía quieren y ayudarán a construir, donde cada cual pueda expresarse y formar parte de ella, donde las diversidades no sean problema, si no recursos reales sobre los cuales se desarrolle la convivencia civil y la proyección de las soluciones sociales.

Bibliografía

- BABELIA: “Contra la intolerancia”. *El País*, nº: 520. Sábado 10 de noviembre de 2001.
- CHOMSKY, NOAM. DIETERICH STEFFAN, HEINZ: *La Aldea Global*. Editorial Txalaparta, 6ª edición. Tafalla, Nafarroa, 2001.
- CLAVEL, GILBERT: *La Société D'exclusion, comprendre pour en sortir*. Éditions L'Harmattan, París, 1998.
- DE VILLOTA, PALOMA: *Globalización y Género*. Editorial Síntesis. Serie ACTUALIDAD. Madrid, 1999.
- DUCLOS, DENIS : *Universelle exigence de pluralité*. Le Monde Diplomatique. París, 2000.
- EUROPEAN DAY OF DISABLED PERSONS: *Egalisation des chances pour les personnes handicapées: vers une politique globale d'intégration?* Forum Européen des Personnes Handicapées. Autisme-Europe. Bruselas, 1996.
- EUROPEAN DAY OF DISABLED PERSONS: *¿Cómo pueden las personas discapacitadas de la Unión Europea conseguir la igualdad de derechos como ciudadanos?* Lisa Waddington, Aart Hendriks, Tom McCarthy y John Wall. Bruselas, 1996.
- JIMÉNEZ CASAS, CIPRIANO LUIS: *Diversi (ci) dade*. *A Nosa Terra*, nº 950. Vigo, 2000.
- KATSCHNIG, HEINZ, FREEMAN, HUGH, SARTORIUS, NORMAN: *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Masson, S.A. Barcelona, 2000.
- SIGLO CERO: *Autodeterminación y Planificación centrada en la persona*. Noviembre – Diciembre 1996. Vol. 27 (6), nº: 168. Edita: FEAPS. Madrid.
- SIGLO CERO: *Integración Social y Laboral*. Setiembre–octubre 2001. Vol. 32 (5), nº: 197. Edita: FEAPS. Madrid.
- WANG, MARGARET C.: *Atención a la diversidad del alumnado*. Narcea, S.A. de Ediciones. Madrid, 1998.
- WIEVIORKA, MICHEL: “*Ethnies, religions, communautés: le grand défi des différences*.” *Le Monde des Debats*” Le Nouvel Observateur, nº: 24. Abril 2001. París.