

Educación Especial

GRUPO COLOMBO SUIZO DE PEDAGOGIA ESPECIAL
ENTIDAD SIN ANIMO DE LUCRO



"La educación del niño con el síndrome autístico se entorpece por la aparente falta de los éxitos educativos y pide que el educador preste profunda atención a los pequeños progresos del niño"

AUTISMO I

7



LOGOSIMBOLO

Cuando se trabaja con una persona limitada no hay que quedarse en su defecto sino mirar todas las posibilidades y direcciones que hay tanto para su educación, como para su rehabilitación..



NUEVA DIRECCION

A partir de Enero de 1997 el GRUPO COLOMBO SUIZO de Pedagogia Especial cuenta con nuevas oficinas:

Calle San Agustín 6-31
apto 309
CENTRO. CARTAGENA DE
INDIAS
A.A7870
teli: (95) 6602033
Fax: (95) 6640647
PASCAL AFFOLTER

TUNJA-BOYACA
CALLE 16 NO.18-46
Teli: (98)7403346
CONSUELO HIGUERA



NUESTRA PORTADA

El grupo Colombo Suizo de Educación Especial apoya el desarrollo de Educación Especial en Colombia.

Hablando de Educación uno piensa inmediatamente en dos personas: El educador y el alumno.

La educación es un suceder entre humanos. Por eso decidimos que los niños deben participar en la revista y le solicitamos a los del Instituto "Germina" de Barranquilla una ilustración para la portada de este número.

La ilustración escogida fue la de la niña Luisa Fernanda Vides de Barranquilla, de 6 años con síndrome autístico quien nos presenta una imagen del Arco Iris, un milagro natural, de imensa belleza, por su variedad de colores. No se sabe cuando va aparecer pero nos hace felices con su presencia.

Si trasladamos esta imagen a la Educación Especial, podríamos decir que no todos los días "hay un arco iris" en nuestro trabajo, no todos los días se llenan de milagros, pero siempre vuelve a aparecer una luz de esperanza, siempre hay logros. Este Arco Iris significa esperanza y al mismo tiempo alegría.

A partir de este número, nuestra revista mostrará algunas modificaciones con el propósito de entregar a nuestros lectores un material con mejor presentación; hemos entonces transformado su diseño y diagramación.

Esperamos que estos cambios sean del agrado de todos.

La Redacción.



El apoyo consiste en asesoría pedagógica y mejoramiento en la infraestructura física, ofreciendo a 150 niños una mayor calidad de educación (ver artículo Mar Linda)

Otro de los objetivos del Grupo es el apoyo a los educadores en su labor mediante la publicación de textos sobre Pedagogía Especial a través de libros y nuestra revista. En julio se emitió la segunda edición del libro 'Introducción a la Pedagogía Especial' de Hermann Siegenthaler, ampliado y revisado por su autor. (ver carátula)

En el Centro de Rehabilitación de Tunja (Boyacá) se desarrolló entre los meses de septiembre y octubre un taller de panadería para los niños del Centro, el cual fue un gran suceso.

Igualmente está en proyecto la construcción de una sede propia en Tunja (en la próxima revista les informaremos sobre los detalles) (ver artículo Tunja).

El programa de capacitación para 24 educadores en Cartagena se acerca al fin y ya estamos planificando el próximo. Durante un año los participantes recibieron una amplia formación en Educación Especial.

En este año se lograron nuevos contactos con diferentes Universidades de Colombia con el propósito de intercambiar conocimientos y experiencias. A solicitud de la secretaria de Educación Departamental de Bolívar estamos organizando Seminarios sobre Educación Especial, Trastornos de Conducta, Retardo Mental y Trastornos de Aprendizaje, dirigido a Educadores de esta región.

Ha sido un año de mucho trabajo y múltiples actividades, esfuerzos que fueron recompensados por una buena retroalimentación, logro de muchas personas en Colombia y Suiza.

En este sentido el Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial expresa su gratitud a todas las personas que han ofrecido su apoyo y solidaridad incondicional y expresa a todos feliz navidad y próspero año 1997 lleno de alegrías y logros.

**Cordial saludo.
Pascal Affolter.**

El 19 y 20 de julio el Grupo Colombo-Suizo invitó a su 5o Encuentro con el tema Autismo, ambientado con algunas presentaciones de la riqueza musical de Suiza y Colombia. Las conferencias del profesor Dr Hermann Siegenthaler, el Dr Haroldo Martínez y la pedagoga especial Martha Leyva, ambos de Barranquilla, dieron una imagen amplia sobre conocimientos, experiencias y educación respecto al síndrome Autístico.

Una tarde del encuentro correspondió a los padres de familia; el escritor y periodista cartagenero Gustavo Tatis Guerra presentó un testimonio conmovedor sobre vivencias de la educación de su hijo. Luego la Asociación de padres y amigos 'Germina' de Barranquilla presentó un informe de su labor generando inmediatamente la participación del auditorio mediante sus preguntas y preocupaciones. En la tarde del último día diferentes grupos de 'niños especiales' presentaron obras de teatro, títeres y bailes. Fue un espectáculo rodeado de la absoluta alegría y mucha conmoción en el auditorio, punto culminante de un encuentro memorable. (ver artículo '5o encuentro').

Durante dos semanas en el mes de julio el Director del Grupo Colombo-Suizo Hermann Siegenthaler, estuvo en Cartagena acompañando al Grupo a sus diferentes actividades que desarrolla en esta ciudad. Aprovechamos su presencia y ofrecimos una conferencia conjunta en la Universidad Jorge Tadeo Lozano en Cartagena sobre Educación Especial. Además atendimos una invitación de la Embajada de Suiza en Bogotá, donde presentamos un informe de nuestra labor en Colombia. Recibimos muy buena retroalimentación (ver Carta de Suiza).

Desde febrero del presente año el Grupo Colombo-Suizo apoya a la escuela de Mar Linda (la Boquilla Cartagena) la cual no recibe ayuda adecuada por ser considerada zona de invasión.

CONTENIDO

Columna Editorial Pascal Affolter	1
Contenido	2
La Escuela María Auxiliadora de Mar Linda (la Boquilla) Martha Machado Machado	3
Carta de Suiza Hermann Siegenthaler	4
Brief aus Kolumbien Pascal Affolter	5
El Síndrome Autístico y la Pedagogía Especial Hermann Siegenthaler	7
Encuentro sobre Autismo Rafael Díaz Herazo	21
Grupo Colombo-Suizo (Tunja) Del Centro Medico de Pedagogía Especial de Tunja	23
Cartelera	26
El Autismo en casa Gustavo Tatis Guerra	28
Una experiencia Singular Dr Roberto Suarez Ariza	38
Rincon Creativo Nancy Arevalo	39

EDUCACION ESPECIAL*



Año 4 No.7 Noviembre
1996
Cartagena de Indias
Colombia

COMITE EDITORIAL
Pascal Affolter
Limberto Tarriba N.

EDITORES
Grupo Colombo Suizo
de Pedagogía Especial
Calle San Agustín 6-31
Apto 309; Centro
Cartagena de Indias
Tel: (95) 660 20 33
fax (95) 664 06 47
Apartado Aereo, 7870



Alcatraz

Medios y Publicidad

PRE PRENSA
Alcatraz Medios
Audi-visuales y publicidad
Carrera 42F No. 80-254
Telefax 3528446
Barranquilla-Col.

LA ESCUELA MARIA AUXILIADORA DE MAR LINDA La Boquilla



Hace unos seis años 20 familias cruzaron el caño que comunica la Ciénaga de la Virgen con el mar y frente a este, en una extensión de playa y mangles fundaron el Barrio Mar Linda, al norte de la Boquilla.

Estas familias que habían vivido en la Boquilla, son descendientes, algunos, de aquellos legendarios pescadores que hace más de un siglo llegaron allí, desplazados desde Boca Grande, lugar preferido actualmente por los turistas que vienen a Cartagena.

Hoy, Mar Linda es una comunidad organizada, conformada por más de 1500 personas, pescadores la mayoría, mantienen su dignidad pese a ser declarados invasores. Han logrado construir su Iglesia, Puesto de Salud y una Escuela para 140 niños, la cual no recibe apoyo del gobierno por considerarla en zona de invasión, desconociendo así el derecho fundamental e inalienable a la educación que todo niño debe tener no importa su estatus, origen o cultura.

En este propósito con la compañera profesora Angela Ramirez Bertel, hemos luchado, animadas por la luz de esperanza que recibimos con la visita del señor Pascal Affolter representante del Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial, quien desde entonces ha ofrecido a la Escuela un valioso e incondicional apoyo desprendido de todo interés político, pero sí con una profunda sensibilidad en solidarizarse con las personas

menos favorecidas

El Grupo Colombo-Suizo a brindado a esta escuela el apoyo pedagógico necesario para mejorar la calidad de la enseñanza, recursos económicos que en gran parte fueron recolectados por jóvenes de Suiza a través de diferentes actividades; con lo que hemos podido mejorar la infraestructura del techo, piso y baño. con la mano de obra de la Comunidad construimos con su cuaderno y lapiz y un subsidio que le permite recibir su almuerzo en el Restaurante Escolar.

Actualmente la Escuela cuenta con otra Profesora más, sostenida por el Grupo Colombo-Suizo, lo que mejora sustancialmente la situación antipedagógica que se vivía cuando cada profesora debía atender a más de 60 niños. además en la tarde se dispuso un aula de apoyo para los alumnos con dificultades de aprendizaje asesorada por dos estudiantes de Educación Especial.

Mucho ha cambiado la situación este año y se está trabajando en nuevos planes para el futuro; futuro que será mejor a través de la educación y apoyo a nuestros hijos.

Agradezco en nombre de los niños de Mar Linda a quienes nos han ofrecido su solidaridad y valiosa cooperación.

Martha Camacho Camacho
Directora Escuela de Mar Linda.



Hermann Siegenthaler

En nuestro país, la naturaleza nos muestra un aspecto general del ser humano de carácter muy impresionante: La transformación incesante e interminable. Me parece que la naturaleza va preparándose poco a poco para el invierno, donde tiene que mantenerse firme ante el frío, la helada y todas las inquietudes del tiempo. Durante estos días las hojas de los árboles empiezan a colorearse y alumbrados por el sol, los bosques brillan y me muestran un mundo lleno de color y alegría. En el horizonte, ya cubiertos por la nieve, los alpes dan un acento muy claro ante el cielo azul.

Acabo de hablar de un aspecto del ser, por el cual la naturaleza me dá el símbolo: se trata del cambio, de la transformación, para los cuales son necesarios los descansos y las fases de tranquilidad.

Esa es la imagen adecuada del panorama de las actividades del Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial. Después de la pausa durante los años 1994 y 1995, acabamos de entrar en una fase de nuevas actividades, cuyo motor es Pascal Affolter. Mi última visita en el mes de Julio me daba la impresión de ver el agua de un río, extendiéndose en otras regiones vecinas, El V. Encuentro en Cartagena sobre el tema del Autismo tocó a desarrollar una nueva etapa - entre otras por la fecha, que nos dio la ocasión de celebrar el decimo cumpleaños del Grupo Colombo-Suizo.

Desarrollar dicha transformación, necesita un cierto grado de coraje. De dónde lo tomamos? Cual es la fuente de donde brotan los esfuerzos necesarios para continuar el trabajo e impulsar nuevas ideas?.

Sin el interés profundo de muchas personas en Colombia y suiza, faltaría, como creo firmemente, un gran remero para nuestro trabajo. Es este interés el que sigue provocando la motivación e impulsando los esfuerzos necesarios. En julio pasado, Pascal y yo fuimos invitados

por el Embajador de Suiza en Bogotá quien quería conocer el trabajo y las ideas del Grupo Colombo-Suizo. Este encuentro se manifestó como un acontecimiento memorable, animándonos a extender nuestras actividades a otras regiones de Colombia. La opinión del Embajador correspondía a la del Gobierno Suizo, quien posiblemente seguirá apoyando el trabajo del Grupo en Colombia.

Dándome cuenta que no existen muchas tendencias internacionales que parecen disminuir la capacidad humana de solidaridad, la pregunta sobre el coraje, que acabo de acentuar más arriba, parece tocar un punto central. En el horizonte de tal coraje se manifiesta la esperanza, que también es un aspecto del ser humano. Pero la esperanza misma nunca se nos muestra como algo estable - al contrario: ella también está entorpecida por distintos aspectos de la realidad y de la situación mundial. Por otro lado hay que darnos cuenta de que no existiría ningún coraje sin la esperanza viva. La pregunta sobre el coraje culmina en la pregunta sobre la esperanza.

Mundialmente, los entorpecimientos de la esperanza se manifiestan muy claros. Pienso en la situación política que en muchas regiones provoca guerras - pienso además en la situación económica que no nos da señales positivas. En los países llamados ricos, la pobreza sigue aumentando irresistiblemente. La esperanza también necesita señales para provocar bastante fuerza que sean capaces de contrarrestar los entorpecimientos reales. Como yo lo veo, estas señales tan sutiles que sean, se nos muestran en el interés de aquellas personas que se dan cuenta de nuestro trabajo. Existe una red de amigos, tanto en Suiza como en Colombia, que toman parte en las actividades. La amistad, capaz de atravesar todas las fronteras y límites, es el centro de la respuesta adecuada a la pregunta mencionada.

Estoy convencido de que nuestro mundo no necesita nada más que muchas personas capaces de vivir la amistad. Porque esta última, es la expresión adecuada de la esperanza para construir un mundo

Cuidemos la amistad que según la mitología griega es un regalo de los Dioses. En este sentido envío muchos saludos a mis amigos colombianos, deseándoles la esperanza que cada día provoque la perspectiva hacia el futuro.

BRIEF AUS KOLUMBIEN

Einige Monate sind seit der letzten Revista vergangen, und in Kolumbien hat sich viel ereignet: von den politischen Wirren um die Regierung konnten sie aus den Zeitungen vernehmen, der Winter - was hier nichts anderes als die Regenzeit ist - neigt sich dem Ende zu, und das ganze Land bereitet sich auf die Ferienzeit vor.

Auch rund um die Arbeit der Grupo Colombo Suizo de Pedagogia Especial hat sich einiges getan. Ich versuche ihnen anhand dieses Briefes einen kleinen Ueberblick ueber die verschiedenen Aktivitaeten zu verschaffen.

Am 19. und 20. Juli fand in Cartagena der fuenfte Kongress der Grupo Colombo Suizo statt zum Thema "Autismus", welcher zahlreiche Leute aus ganz Kolumbien anlockte.

Da es ein "Encuentro", ein Erfahrungsaustausch zweier verschiedener Kulturen war, bereicherten musikalische Beitrage aus der Schweiz und Kolumbien den Anlass.

Die Vortraege von Prof. Dr. Hermann Siegenthaler, Dr. Haroldo Martinez und der Heilpaedagogin Marta Ruth Leyva gaben einen breiten Ueberblick ueber Erziehung, Wissensstand und Erfahrungen im Bereich des autistischen Syndromes.

Der erste Nachmittag gehoerte den Eltern autistischer Kindern: der Schriftsteller Gustavo Tatis erzaehlte in ergreifenden und eindrucklichen Worten von Schwierigkeiten und Erfolgen in der Erziehung seines Sohnes, anschliessend stand die Elternvereinigung "Germina" den Zuhoeren Rede und Antwort.

Im Laufe dieser und der naechsten Revista veroeffentlichen wir alle Vortraege des Encuentros.

Wie ueblich begeistert war dann am zweiten Nachmittag das Theaterfestival, an dem verschiedene Schulgruppen behinderter Kinder teilnahmen: der Saal im Hotel Caribe in Cartagena war uebervoll, und die Kinder fuehrten Theaterstuecke vor oder tanzten: am Schluss herrschte eine Stimmung wie an einem Pop-Konzert und viele strahlende Kindergesichter bildeten

den Abschluss eines gelungenen Kongresses.

Der Direktor des Grupo Colombo Suizo, Hermann Siegenthaler begleitete mich im Juli waehrend zweier Wochen, um sich ein umfassendes Bild ueber die verschiedenen Taetigkeiten zu machen: Hoehepunkte waren dabei der gemeinsame Vortrag ueber Heilpaedagogik im "Team-Teaching" an einer Universitaet Cartagenas und der Besuch auf der Schweizer Botschaft, wo wir auf Einladung hin die Arbeit der Grupo vorstellten und dabei positive Rueckmeldungen erhielten, die uns in unserer Taetigkeit bestaerkten.

Seit Februar unterstuetzt die Grupo Colombo Suizo die Schule in Mar linda (La Boquillita), wo weit ueber 200 Kindern das Recht auf Bildung versagt wird, da sie in einer Invasion (illegal errichtetes Barrio) wohnen. Die Philosophie der Grupo ist es, dass alle Kinder, ohne Ruecksicht auf Kultur, Wohnort oder Denken, Zugang zur Schule haben muessen.

Zuerst haben wir in gemeinsamer Arbeit mit den Bewohnern die Infrastruktur etwas verbessert, damit die Kinder wenigstens ein Dach ueber dem Kopf haben und eine Toilette errichtet. Anschliessend wurde eine Lehrerin angestellt, damit eine Klasse von 68 (!) SchuelerInnen halbiert werden konnte und die Schulhauskueche wird subventioniert, damit die Kinder zumindest einmal taeglich zu Essen bekommen: mehrmals kam es schon vor, dass ein Kind mitten im Unterricht vor Hunger einschlieff und vom Stuhl fiel oder vor Erschoepfung zu weinen begann.

Dank der vielen Zuwendungen aus der Schweiz und Kolumbien - die ich im Namen der Kinder Mar lindas herzlich danke - konnte schon einiges verbessert werden.

Besonders freut mich das Interesse vieler Jugendlichen aus der Schweiz, verschiedene Schulklassen unternehmen immer wieder neue Aktivitaeten und unterstuetzen so ihre Freunde in Mar linda!

In diesen Tagen haben wir mit dem Bau von zwei kleinen Schulzimmern begonnen und es ist eine Freude zuzusehen, wie die Familienväter die Mauern errichten, die Frauen ihnen Essen zubereiten und auch die Kinder helfen, wo sie können. Etwas "Gemeinsames" entsteht!

Auch im Bereich der Veröffentlichungen hat sich nebst dieser Revista, welche in einem neuen Outfit erscheint, einiges getan: rechtzeitig zum Encuentro hin erschien die zweite, erneuerte Auflage des Buches "Einführung in die Heilpädagogik" in spanischer Sprache von Hermann Siegenthaler, und bereits ist ein neues Buch in Bearbeitung.

Im Heilpädagogischen Zentrum in Tunja (Boyaca) fanden viele Ereignisse statt, unter anderem eine Olympiade für behinderte Kinder und eine "Werkstatt" in einer Bäckerei, die bei allen Beteiligten grossen Anklang fand! Viel dreht sich momentan um die Planung eines eigenen Zentrums, dessen Vorzeichen nun immer besser stehen. Wir hoffen, Ihnen in der nächsten Revista erste Resultate präsentieren zu können.

In diesem Jahr konnten interessante Kontakte geschaffen werden, so wurde die Grupo Colombo Suizo von der Erziehungsdirektion des Departamentes Bolivar mit der Organisation verschiedener Seminare beauftragt, was sicherlich als Erfolg der langjährigen, seriosen Aufbauarbeit betrachtet werden kann! In drei Städten organisieren wir mehrtägige Seminare für 60 LehrerInnen zu den Themen: Einführung in die Heilpädagogik, Lern- und Geistige Behinderung. Verschiedene Universitäten haben zudem Interesse an einem Informationsaustausch angemeldet, welcher nun mit dieser Nummer der Revista anläuft.

Ein Schwerpunkt der Arbeit ist der 1-jährige Ausbildungskurs für 24 Lehrkräfte in Heilpädagogik: die TeilnehmerInnen erhielten eine breite

und umfassende Basisausbildung und konnten gemäss einer ersten Evaluation in ihrem Unterricht bereits davon profitieren.

Der Kurs befindet sich in der Endphase und schon laufen die Vorbereitungen für den nächsten Kurs, welcher im Februar 97 beginnen wird.

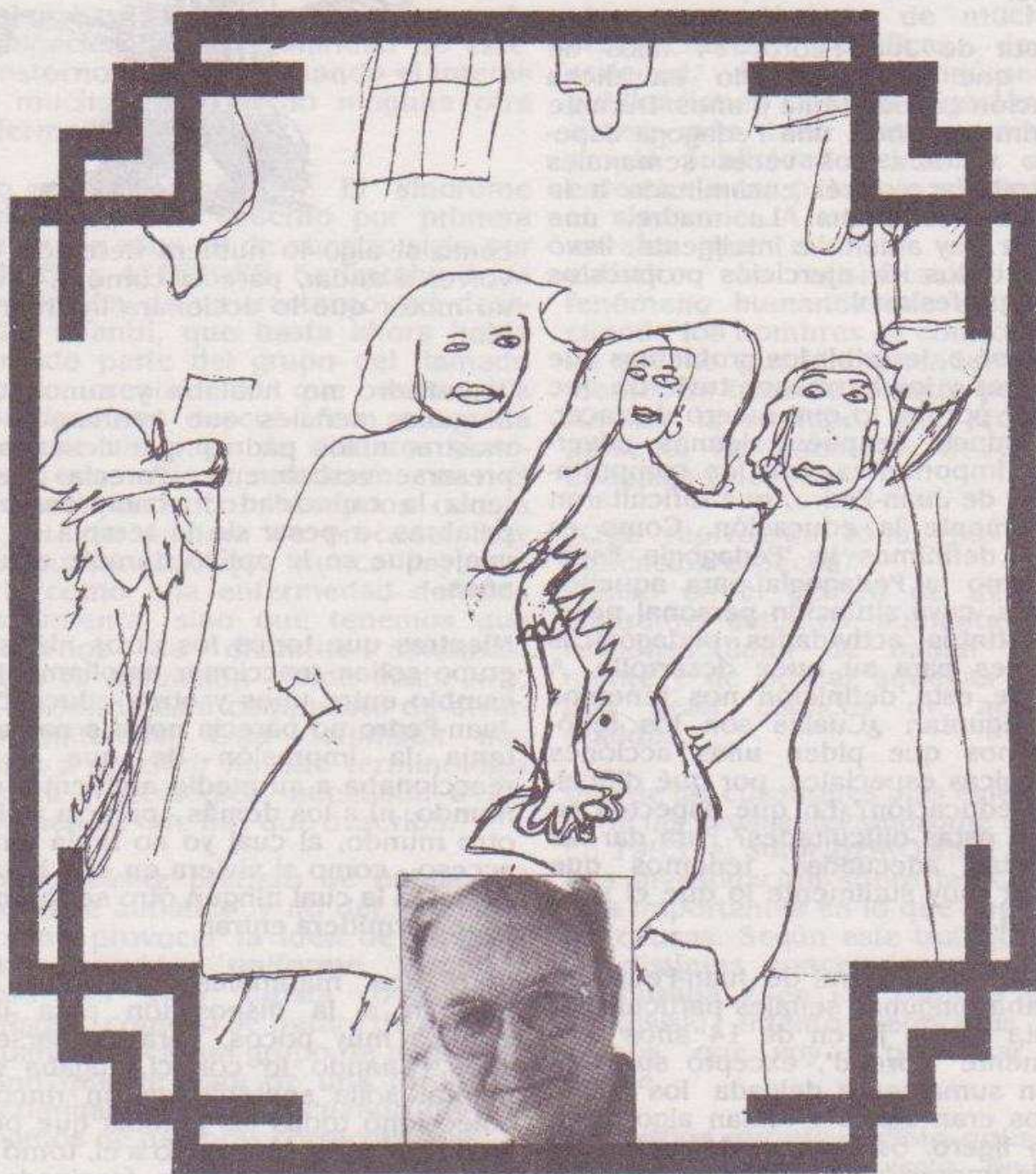
Einiges hat sich in diesem Jahr verändert, aber das gemeinsame Ziel, die Entwicklung der Heilpädagogik in Kolumbien anhand guter und qualitativ hochstehender Arbeit zu unterstützen, ist unverändert.

Im Namen der Grupo Colombo Suizo de Pedagogia Especial danke ich allen, die in irgendeiner Form zum Gelingen unserer Projekte beigetragen haben und wünsche Ihnen aus der Wärme der Karibik schöne Weihnachten und ein erfolgreiches 1997!

Herzliche Grüesse,
Ihr Pascal Affolter



El síndrome autístico y la Pedagogía Especial



Dr. Prof. HERMANN SIEGENTHALER

Juan-Pedro no hablaba y nunca daba ningunas señales que habrían podido mostrar a los padres que deseaba expresarse verbalmente.

Dr. Prof. HERMANN SIEGENTHALER

1. Introducción: Un ejemplo

Aunque los fenómenos del "autismo" sean ya conocidos por Ustedes, me permito empezar esta conferencia con la descripción de un joven, que aprendí a conocer durante mi trabajo en una Institución para menores con impedimentos.

Se trata de Juan-Pedro, 14 años de edad, que había entrado en dicha Institución cuando tenía 6 años. Durante sus primeros años, una Pedagoga Especial lo visitaba dos veces semanales para trabajar con él encaminado a la educación temprana. La madre, una persona muy abierta e inteligente, llevó a cabo todos los ejercicios propuestos por esa profesional.

Me rehusó a describir los problemas que los padres y los hermanos tuvieron que soportar porque lo que quiero destacar, para reducir después algunas advertencias importantes, son los comportamientos de Juan-Pedro, que dificultaron enormemente la educación. Como es sabido, definimos la "Pedagogía Especial" como la Pedagogía para aquellos menores, cuya situación personal necesita distintas actividades pedagógicas especiales para su buen desarrollo. A partir de esta definición nos tenemos que preguntar: ¿Cuáles son los fenómenos que piden unas acciones pedagógicas especiales, por qué dificultan la educación? ¿En qué aspectos se agrupan estas dificultades? Para dar las respuestas adecuadas, tenemos que observar muy sutilmente lo que el niño presenta.

El desarrollo corporal de Juan-Pedro no mostraba ningunas señales particulares: Se trata de un joven de 14 años aparentemente "normal", excepto su complexión sumamente delgada los movimientos eran ágiles y tenían algo orgulloso y ligero. Su manera de andar me daba la impresión de flotar: como si el joven no tocara la tierra. En general andaba sobre la punta de los pies, parecía más bailar que caminar.

El joven se encontraba siempre intranquilo: Durante horas y horas se movía. Dondequiera que estuviera, parecía



como si algo lo hubiera detenido y, al volver a andar, parecía como si tuviera un motor que lo accionara internamente.

Juan-Pedro no hablaba y nunca daba ningunas señales que habrían podido mostrar a los padres que deseaba expresarse verbalmente. Parecía que no tenía la capacidad de comprender las palabras, a pesar de la terapia de lenguaje que se le aplicó durante algunos años.

Mientras que todos los otros niños del grupo solían reaccionar ampliamente al cambio entre unos y otros educadores, Juan-Pedro no parecía notar a nadie. Yo tenía la impresión de que él no reaccionaba a su medio ambiente, ni al mundo, ni a los demás - parecía vivir en otro mundo, al cual yo no tenía ningún acceso - como si viviera en una bola de cristal, a la cual ningún otro ser humano se le permitiera entrar.

Entre los materiales didácticos que estaban a la disposición para jugar escogía muy pocos, para ocuparse de ellos. Cuando lo conocí, jugaba a la pelota: solía sentarse en un rincón y coleccionó todas las pelotas que pudo, luego les ordenó en torno a él, tomó una y la giraba en sus manos, fascinado por los colores y los adornos de la pelota.

Basta con la descripción de estos fenómenos observados, para ejemplificarles a ustedes algunos aspectos importantes que plantean la Educación Especial.

2. Advertencias históricas y diagnósticas.

Si se pretende adentrarse en el estudio del síndrome autístico, nos enfrentamos primeramente a una dificultad enorme: Existe un sinnúmero de libros y artículos sobre la materia. La bibliografía de 1991 contiene aproximadamente 10.000 títulos, de entre los cuales hay muchas publicaciones de divulgación y la popularidad de este trastorno sigue arrebatando el interés de mucha gente como ninguna otra enfermedad.

¿No es sorprendente? El síndrome autístico estuvo descrito por primera vez en los años 40 de nuestro siglo por KANNER y ASPERGER. Se trataba de la descripción de un trastorno del desarrollo infantil, que hasta ahora había formado parte del grupo del llamado retardo mental. Lo que estos dos investigadores descubrieron era nada más que un grupo de distintos síntomas que ellos reunieron en el síndrome autístico. Dándonos cuenta de esta su manera de proceder, hay que puntualizar, que nunca hay que verla como una enfermedad definida exactamente, sino que tenemos que ocuparnos de distintos síntomas. Según la definición válida hasta hoy, un síndrome está compuesto de diversos síntomas. Esta definición nos obliga a redefinir nuestra terminología médica y psicológica, adecuada a los fenómenos, que hay que describir.

Personalmente prefiero de hablar del "síndrome autístico" y no del "Autismo" para no provocar la idea de un trastorno cerrado y uniforme. Tampoco hablo del "niño autista" o de los "autistas", como si se tratara de un marco para calificar un grupo de personas. Opino que se trata de una forma de discriminación oscura, cuando no nos servimos de palabras correctas.

Quizá para algunos de Ustedes estas distintas advertencias se les harán demasiado meticulosas y sin importancia. Pienso que nuestro lenguaje es una expresión inmediata de la actitud básica y revela el interior de nuestro ser. Por eso tenemos la responsabilidad

hacia las palabras, de las cuales nos servimos para describir y explicar los fenómenos psicológicos y educativos. Como voy a demostrar más tarde, la actitud clara y precisa se presenta como una necesidad absoluta hacia las personas con el síndrome autístico.

Además las publicaciones aparecidas en décadas pasadas, me han mostrado otra cosa. Al lado de muchas investigaciones científicas de gran seriedad, hay un sinnúmero de publicaciones de divulgación, que sirven más bien para aumentar la propia publicidad del autor, que de entender a las personas afectadas por el síndrome. A menudo se trata de novelas que mitifican el síndrome autístico. La mistificación es un fenómeno humano, que se actualiza cuando los hombres se confrontan con lo que no pueden entender racionalmente. Se trata de un acto para hacer resaltar la realidad. Ese proceso se presenta igualmente a través de la Epilepsia y del SIDA.

¿Qué representa todo esto para la educación especial? Pienso en el peligro de mitificar el síndrome autístico aumenta nuestra responsabilidad de hablar correctamente y de buscar aquellas palabras que sean capaces de aclarar la realidad.

Una de las cuestiones más evidentes es la de las causas del síndrome autístico. En 1993, el autor DZIKOWSKI presentó una investigación sobre las opiniones más importantes en lo que concierne a las causas. Según este trabajo existen 60 distintas concepciones conocidas en Europa y en los Estados Unidos. Dzikowski intentó reducirlas en 6 grupos, que voy a presentar brevemente.

1. Teorías químicas y bio-químicas.

En este grupo se trata de investigadores de las ciencias naturales. A partir de los años 50 evidencian a través de sus estudios algunos disturbios o errores en los procesos químicos, sobre todo los trastornos genéticos del metabolismo, que originan síndrome.

Estos resultados permiten albergar la esperanza de encontrar un día unos medicamentos que sean capaces de corregir los disturbios químicos. Es interesante que se trata únicamente de investigaciones inglesas y norteamericanas.

2. Teorías genéticas

Desde las primeras descripciones dadas por ASPERGER, los profesionales supusieron que se trataba de un síndrome transmitido por herencia. Los resultados del análisis de los cromosomas se presentan como algo contradictorio. Hasta hoy en día no se había encontrado un factor genético común. Este hecho nos revela que tenemos que conformarnos con las eventuales suposiciones.

3. Teorías psicológicas / psicoanalíticas

Entre estas teorías existen 10 distintas hipótesis que se refieren a la personalidad del niño con el síndrome autístico. En lo que conciernen a los investigadores se trata de personas que se ocupan de los niños como terapeutas, es decir, que describen su trabajo práctico, apoyando teóricamente lo que sucede durante la terapia cotidiana. Las interpretaciones más evidentes para la Pedagogía Especial son las siguientes:

- Disturbios de las funciones del Yo. (Por ejemplo: Falta la imaginación del propio cuerpo; faltan los sentimientos del espacio; falta la relación con los objetos del medio ambiente y con los demás).
- el síndrome autístico es una prolongación del estado prenatal
- es una fijación en la fase oral
- el síndrome como Esquizofrenia infantil que se presenta sobre todo en la relación conflictiva con el medio ambiente;
- condiciones traumáticas en la vida.
- Proceso defectuoso de la individualización del niño.

Me parece importante detenerse un momento con estas teorías para destacar un aspecto evidente. Algunas de las teorías psicológicas vinieron a demostrar que las causas del síndrome autístico se encontraban en el medio ambiente del niño y no en el problema del Yo.

Esta tendencia que pone el acento en el entorno social encontraba las causas del síndrome en las personas más allegadas al paciente: los padres -sobre todo las madres, cuyos sentimientos hacia el niño eran negativos. Pienso que podemos imaginarnos los sufrimientos indecibles que esta opinión provocó en las madres.

Supongo -y lo espero profundamente- que esta opinión haya desaparecido, sobre todo en la cabeza de los profesionales que tienen contacto con los padres. Estos últimos se confrontan siempre con las causas que determinan el síndrome autístico de su niño. Conozco a muchos de ellos que se han quebrado la cabeza bajo la búsqueda de la propia culpa que nunca permite una respuesta clara. Tengamos cuidado de no fortalecer esta opinión, al contrario: Luchemos contra este prejuicio general que provoca indudablemente muchos sufrimientos.

4. Teorías de los trastornos en el proceso de la percepción

Los resultados de estas teorías siguen siendo los más aceptables por todas las diversas ciencias. Dicen que no se trata de los disturbios perceptuales (como por ejemplo los impedimentos de los sentidos), sino que el proceso de la propia percepción es defectuosa. Los estudiosos de este tipo de investigación no se ocupan de las causas de estos trastornos, más bien les basta constatarlos para introducir las terapias que sean necesarias y adecuadas.

5. Teorías encefálicas

La observación detenida con niños que presentaban el síndrome autístico por un lado, y por otro los que detectaban retardo mental, nos hacía suponer que se trataba de un retardo cerebral debido a daño ocasional en el cerebro mismo. Las investigaciones correspondientes se concentraban en la base cerebral de las deficiencias cognitivas y emocionales. Pienso que en el futuro recibiremos otros resultados importantes que nos permitirán diferenciar más exactamente el retardo mental del síndrome autístico.

6. Teorías que combinan el síndrome autístico con otras enfermedades.

Entre el número de las personas con síndrome autístico hay algunos

individuos que muestran tanto los síntomas autísticos como los de otras enfermedades - sin que el conocimiento de causa sea conocida. En general se trata de casos únicos que no permiten generalizar estos fenómenos. Significa que como educadores tenemos que darnos cuenta de que se trata de impedimentos múltiples, en cuya complejidad influye la educación.

Después de haber mencionado estos resultados numerosos e impresionantes, quiero puntualizar algunos aspectos referentes a los educadores. En general los resultados llamados científicos suelen fascinar a los educadores. Estos últimos les reciben con mucho entusiasmo. Hay que darse cuenta de que las distintas ciencias seguirán investigando muchos detalles en lo que concierne a las causas del síndrome autístico, sus síntomas especiales y las terapias posibles.

Bajo la luz de la Pedagogía Especial tenemos que sostener estos resultados - sin exagerar sus valores. Pocos de ellos - por más interesantes que sean - servirán para encontrar más respuestas definitivas sobre interrogantes educativas. Por eso quiero abrir las perspectivas que la Pedagogía Especial ofrece.

3. El síndrome autístico y la Educación

3.1. El interrogante fundamental

Hasta ahora acabo de delimitar el campo, dentro del cual la Pedagogía Especial tiene que descubrir sus interrogantes. Lo que las investigaciones de la Medicina, la Neurología, la Psiquiatría y las Psicologías nos presentan, forma la base del pensamiento pedagógico. Antes de reflexionar sobre las tareas educativas especiales, necesitamos encontrar las interrogantes fundamentales como puntos de partida, de los cuales el pensar pedagógico sale para buscar la tarea educativa.

En general, esta propuesta para formular primeramente las cuestiones exactas, es sorprendente a los educadores. Ellos suelen opinar que conocen el campo que les ocupa, diciendo: ¿Qué tenemos que hacer con el niño

con el síndrome autístico?

Esta pregunta que se presenta como el primer impulso para la educación, pone su atención en las actividades inmediatas y corresponde a la tendencia moderna de un activismo educativo. Conozco a algunos educadores que actuaron infatigablemente con los niños con el síndrome autístico y provocaron una atmósfera intranquila y nerviosa. Algunas semanas después se dieron cuenta de que sus actividades no habían logrado nada que correspondiera a los objetivos educativos. Al contrario: bajo el activismo los niños se habían retirado más en su aislamiento - y los educadores se quedaron en los límites de sus esfuerzos psíquicas. Como asesor tuve que atraer su atención hacia los interrogantes más fundamentales.

La Pedagogía especial definida como una Pedagogía muy sutil y fina, nos orilla a analizar estos aspectos de base. Como vamos a ver más tarde, el síndrome autístico reúne todas las preocupaciones educativas de raíz, pues estremece las convicciones que hasta ahora habían sido el fundamento de nuestro trabajo educativo.

La interrogante más importante sería:

¿Cuál es la educación adecuada al síndrome autístico y cómo se nos presenta?

Esta cuestión supone que el niño con el síndrome autístico necesita una educación especial - es decir que no podemos trasladar nuestro entendimiento de la educación llamada "normal" a la situación del niño con el síndrome autístico - Ya que necesitamos una concepción educativa que corresponda a las necesidades de este niño.

Me alejaría de mi tema si quisiera yo pormenorizar las nociones de la educación que forman la base de la pedagogía contemporánea. Bástenos por ahora las breves advertencias siguientes.

La educación no se construye en lo que los educadores aplican directamente sobre el niño.

Se trata de aquél espacio formado por las dos personas, en la cual ambas toman parte e intercambian recíprocamente. A esto le llamo yo el "entre-humano", proceso que se verifica entre el educador y el niño, en el cual acontece lo que calificamos como "educación".

Educador <-----> el "entre <-----> Niño
humano

educación como vivencia
entre educador y niño

Frente a este dibujo, que sirve de orientación, logro diferenciar la cuestión arriba mencionada, resaltando lo siguiente:

¿En cuáles aspectos el síndrome autístico del niño interfiere el entre-humano? Si fuera posible aclarar algunos aspectos en lo que concierne a las vivencias entre el educador y el niño con el síndrome autístico, podríamos familiarizarnos con una concepción educativa adecuada a esta situación especial.

Propongo apoyarnos en las exigencias cotidianas hechas durante el trabajo educativo para destacar después algunos puntos que pueden generalizarse.

3.2. La situación del educador frente al niño con el síndrome autístico.

Lo que voy a destacar a continuación, son mis experiencias como Pedagogo Especial, hechas en el trabajo educativo con niños y jóvenes con el síndrome autístico y como Asesor en distintas Instituciones, donde me he ocupado de los problemas de los educadores. Además quiero ilustrar las advertencias por algunos episodios del trabajo con Juan-Pedro,

Como es sabido, el primer interrogante fundamental de la Pedagogía Especial nos dice: ¿Cómo puedo entender al niño? Además de los resultados dados por los médicos y los Psicólogos, el Pedagogo Especial intenta actuar frente al niño, observando sus reacciones y sintiendo lo que según su propia

intuición le parece significativo entender. La base de esta relación se fundamenta en las emociones que fluyen entre él y el niño. Esta es en general la forma de trabajar habitualmente. Pero, en nuestro caso, se trata de un niño con el síndrome autístico, cuyo síntoma más destacado es la falta de capacidad para establecer relaciones humanas. Como educador veo al niño con mucha simpatía, con todas las virtudes educativas ideales - y el niño no da ninguna respuesta: Su cara no expresa ningún sentimiento, su mirada no encuentra la mía, su gestualidad parece negativa como si el niño rechazara todo lo que viene hacia él. No se percata de mi presencia y no me deja tomar parte en su vida.

A través de esta experiencia quiero puntualizar dos distintos aspectos de gran importancia, en los cuales quiero adentrarme para descubrir el centro de la tarea educativa.

Como Pedagogos Especiales solemos orientarnos en distintos interrogantes fundamentales que acabo de sistematizar en mi "Introducción a la Pedagogía Especial". La primera de ellas ya mencionada más arriba, dice: ¿Cómo puedo entender al niño? Para encontrar algunas respuestas, tomamos en consideración el pensamiento psicológico cuyo campo es la interpretación de los fenómenos: Lo que el niño expresa durante nuestros encuentros educativos, son para nosotros motivo de interpretación. En este punto se nos presenta el siguiente problema:

¿Qué sucede, cuando el niño con el síndrome autístico no reacciona y no expresa ni siquiera una sola señal que me indique lo que pasa en su interior?

¿Qué hay que interpretar psicológicamente, cuando constatamos solamente los comportamientos estereotipados, que conocemos hasta la saciedad?

A través de estas cuestiones se nos

presentan en primer lugar los enormes límites de la educación que parecen determinar la situación de los educadores - límites que provocan la perplejidad y poco a poco el desinterés de los educadores. Como vemos, la situación del niño con el síndrome autístico se refiere al primer interrogante fundamental de la educación ya que no permite interpretar inmediatamente lo que los educadores observan. Por consiguiente parece imposible educar al niño según las tareas conocidas.

El segundo aspecto que hay que destacar obstaculiza otra vez la educación. Según el modelo ya mencionado más arriba, la educación se entiende como el suceder en el "entre-humano". Las emociones forman su base profunda. Vuelvo otra vez sobre las experiencias hechas en el trabajo con Juan-Pedro: tenía mucha simpatía hacia él; me interesaba profundamente por él; tenía un respeto a través del secreto que parecía representar para mí; quería adentrarme en su situación para cambiarla poco a poco; además su manera de vivir provocó mi afecto al creer en su futuro etc. Podría escribir un catálogo de mis emociones durante el trabajo con Juan-Pedro.

¿Cuáles fueron sus respuestas emocionales? A mí me faltó la capacidad para descubrirlas, percibir las o sentir las. Como si hubiera tenido una piedra entre mis manos, Juan-Pedro permanecía en su mundo aislado.

Estas experiencias nos indican que la base de la educación, a partir de las emociones, parece anularse frente a la situación del niño con el síndrome autístico. De hecho no es posible volcar nuestros sentimientos en la relación humana, cuando no hay intercambio de sentimientos con el otro. La relación entre dos seres humanos se nos muestra como el intercambio de las emociones. Se trata de una condición humana, sin la cual la vida común no sería posible.

La educación en sí misma tampoco lo es.

Después de analizar estas experiencias del educador, nos permite formular la primera tesis esencial para calificar la educación.

La educación del niño con el síndrome autístico se nos presenta como una educación entorpecida en su centro.

En lo que concierne a los entorpecimientos, acabo de mencionar hasta ahora dos de ellos: Por un lado el entender al niño con el síndrome autístico se confronta con los límites de interpretación, por el otro la falta de intercambio emocional como base de la relación humana.

A partir de estos entorpecimientos quiero hablar de otros hechos que siguen dificultando igualmente la educación.

Cada niño con el síndrome autístico del cual me ocupé educativamente, me provocó una cierta perplejidad e inseguridad: Generalmente sus comportamientos eran caprichosos e incalculables, uno no podía prever lo que iba a suceder en el momento siguiente. Este hecho nos revela que es casi imposible formular algunos objetivos para la educación. Convivimos con el niño solo en momentos específicos, sin planear en realidad su educación.

Antes de entrar en la habitación, donde trabajaba con Juan-Pedro, solía anotar algunos ejercicios que me parecían importantes. Cada vez, su comportamiento pasaba de lado mis intenciones era el mismo el dirigía lo que debía suceder en las primeras semanas. Me parecía que tenía una voluntad de hierro, lo que tuviera que cumplirse estaba grabado en su voluntad. Estas últimas advertencias permiten acentuar la segunda tesis.

El niño con el síndrome autístico pide una educación flexible y adaptable a la situación única que cada niño representa.

Además hay un tercer grupo de entorpecimientos que formarán la base de otra tesis. Se trata de lo siguiente:

Creo que cada educador que trabaja con niños impedidos, cumple sus tareas a causa de su infatigable interés y de un cierto optimismo, que hay en él. Ambos, el interés y el optimismo necesitan algunos apoyos para no perder el ánimo para seguir adelante en el trabajo cotidiano. Existen distintas experiencias que sirven a estos apoyos, entre los cuales los éxitos, por pequeños que sean, juegan un papel importante. Una vez registrado un paso hacia el objetivo educativo o terapéutico, recibimos nuevas motivaciones y coraje, porque nos hemos dado cuenta de que el camino anteriormente escogido, era el correcto. Nuestro trabajo desfallecerá si no seguimos haciendo tales experiencias, por lo menos de vez en cuando.

Aquí tocamos un punto esencial del trabajo con los niños con el síndrome autístico. En general, los éxitos son tan modestos, casi que no los registramos. Sin embargo continuamos intentando nuevos ejercicios, buscando otros caminos, esperando que un día el niño muestre una reacción que nos permita interpretarla como un "éxito pequeño". De repente nuestros esfuerzos disminuyen, la creatividad para encontrar nuevos ejercicios nos ha abandonado, por todos lados vemos surgir barreras. Esa fue la situación, cuando me llamaron como asesor. Lo que me presentaron, eran dos seres humanos aislados - hasta el educador parecía padecer del síndrome autístico, viendo solamente las cuatro paredes entorno a él, sin encontrar una salida.

¿Qué pasó? El educador no había dado cuenta de los progresos del niño tan poco notorios, que sucedieron de bajo de la superficie como algo invisible. Se trataba de un secreto impresionante que la personalidad del educador seguía cambiando paralelamente con los progresos del niño, de forma tal que olvidaba ver los pequeños logros del niño. En mi trabajo como asesor solíamos emplear los videos para filmar cada dos meses las reacciones del niño. Por esa manera teníamos la posibilidad de comparar las secuencias filmadas y veíamos los cambios del niño. Cada vez los educadores se

asombraban de los progresos a los cuales no habían prestado atención anteriormente.

De esta experiencia deduzco la tercer tesis sobre la educación:

La educación del niño con el síndrome autístico se entorpece por la aparente falta de los éxitos educativos y pide que el educador preste profunda atención a los pequeños progresos del niño.

Estas tres tesis forman los marcos característicos de la educación entorpecida por el síndrome autístico. A propósito acabo de escoger un caso muy grave para ilustrar que la educación sigue estando cuestionada por los distintos entorpecimientos, teniendo en cuenta de que hay muchos niños con el síndrome autístico, cuyos síntomas se presentan bajo formas más ligeras. Sin embargo los marcos mencionados de la educación son los mismos. Los casos extremos regularmente nos abren los ojos para descubrir las preguntas esenciales, como acabo de presentarlas a través de estas tres tesis.

4. Sobre la actitud básica de los educadores en relación al síndrome autístico

4.1. Preguntas a continuación

Hasta ahora acabo de analizar la educación en relación a niños con el síndrome autístico bajo la perspectiva interior del educador, cuyas actividades se presentan limitadas por distintos síntomas del síndrome. Las cuestiones, bajo la luz de las cuales hemos reflexionado la educación, nos dicen:

¿Cuáles son los marcos característicos de la educación de niños con el síndrome autístico? ¿Cómo este último influye sobre la educación?

El objetivo, que he perseguido hasta ahora, era de dejar revelar la educación adecuada y necesaria a la situación del síndrome autístico. Como ya he mencionado más arriba, el fundamento profundo de la educación se nos muestra por el modelo del

'entre-humano': Nos interesan aquellos hechos entre el niño y su educador que forman el intercambio personal, es decir el intercambio entre dos seres humanos.

El análisis de este 'entre-humano' entre el educador y el niño con el síndrome autístico nos revela, que se trata de una educación entorpecida por distintos factores. De vez en cuando me parece que esta educación tiene más límites que perspectivas abiertas, de manera que esto me permite decir que yo también, como educador, me siento como una personalidad limitada. Se trata de hecho de una impresión evidente que abre de nuevo otras preguntas, que voy a puntualizar.

Antes de presentárselas, quiero responder a una objeción posible provocada por mis argumentos. Se podría objetar que hablo únicamente de la situación del educador a través de los niños con el síndrome autístico - mientras que lo que tendría que ocuparnos es el niño en sí mismo, hacia el cual nuestras actividades educativas se dirigen.

Esta objeción acaba de confirmar que para mí es más que un intento metodológico: En verdad, la situación del educador a través del síndrome autístico sigue atrayendo mi atención principal, por que es él el responsable de los éxitos educativos; es él el que tiene que vivir con los entorpecimientos mencionados que encierran sus actividades educativas. Es una tendencia común y observada con frecuencia, que el interés de los educadores sigue focalizándose hacia los niños - olvidando el educador su propia personalidad. El modelo educativo que acabo de presentarles más arriba, introduce al educador en el equilibrio con el niño para acentuar que su posición tiene la misma importancia que la del niño.

Este modelo no es una variación de un juego especulativo y filosófico, sino el resultado inmediato de las experiencias concretas en el trabajo con niños con el síndrome autístico. El modelo sirve para reducir las respuestas sobre

las preguntas esenciales que ahora voy a puntualizar:

¿Cómo podemos educar al niño con el síndrome autístico a través de los distintos factores que entorpecen la educación?

¿Dónde se puede encontrar el punto de partida, cuando se nos presentan nada más que los límites?

¿Cómo verificamos las tareas educativas a pesar de la falta de logros por más pequeños que sean?

¿Qué hay que hacer para que nuestra propia personalidad siga siendo bastante flexible y creadora para impulsar el propio desarrollo del educador?

Estos puntos nos acercan a la actitud básica del educador, donde encontramos las condiciones para dar las respuestas adecuadas, que voy a presentar a continuación.

4.2. Sobre la concreción de la personalidad en el educador.

En la institución ya mencionada, donde trabajaba como asesor, tenía la posibilidad de estudiar la situación de los educadores que se ocupaban de niños con el síndrome autístico. Mis experiencias propias hechas durante algunos años anteriores jugaron un papel de gran importancia. Los educadores tenían la posibilidad de llamarme, cuando no sabían más que hacer a través de un niño. Solía acompañarles durante algunas semanas, observando su trabajo, discutiendo sobre sus dificultades y buscando algunas soluciones educativas.

Entre el grupo de los educadores conocí a un hombre, de 28 años de edad, que empezó a trabajar con niños con el síndrome autístico. Se trataba de un educador que había terminado sus estudios pedagógicos especiales con una buena calificación y obviamente se alegró al comenzar a trabajar.

Tres semanas después me llamó para pedirme consejo, porque tuvo la impresión de fracasar en su trabajo. Me dijo: "Todo lo que he aprendido

durante los estudios no sirve de nada. Durante las tres últimas semanas intenté encontrar una relación con los niños - pero sin éxitos. Es un caos total en nuestra habitación - no puedo más trabajar con estos niños". Se trató de un educador suplicante y desamparado.

Le propuse que yo lo acompañaría durante un día para ver, qué pasaba. Lo que observé, fue un fenómeno muy frecuente: Las actividades de este educador me dieron la impresión de algo totalmente facultativo e informal, como si el niño mismo tuviera que decidir y no él sobre lo que quisiera hacer o no. Faltaba la seguridad en su lenguaje, la claridad de sus instrucciones, la estructura de las acciones educativas. Puedo decir que faltó la concreción de su personalidad - y para los niños faltó la orientación necesaria.

Aquí tocamos un punto esencial de la educación de los niños con el síndrome autístico: Estos últimos necesitan incondicionalmente una persona clara, estructurada interiormente, segura y estable. Me parece que este punto es lo más aceptado entre todas las teorías terapéuticas y educativas para estos niños. Los disturbios del Yo, como acabo de mencionar más arriba, exigen una educación concisa. Todas las actividades educativas tienen que transmitir la claridad del comportamiento en la personalidad del educador, en el cual el niño se orienta.

La manera de vivir de dicho educador me dió la impresión de una persona que dirige su atención a distintas cosas que pasaron en su medio ambiente. Me parecía que él mismo corría de un punto al otro como un saltarín - empezó a llevar a cabo un ejercicio con el niño, y cuando había surgido la respuesta del niño la interrumpió, porque tenía ya otra idea. La lista de los objetivos que acababa de formular para cada uno de sus niños, contenía una docena de distintos puntos, entre los cuales el educador corría de un lado a otro. Se trataba de una personalidad muy creativa, tenía muchas ideas, tomaba iniciativas para cambiar los comportamientos de costumbre ya ritualizados por la institución - pero todos estos marcos individuales obsta-

culizaban la educación. El mismo tenía que aprender a detenerse en un ejercicio escogido para el niño; tenía que controlar sus ideas y su propia actividad; tenía que conocer este aspecto personal que lo conducía a un activismo sin razón.

En general la asesoría consiste en poner la atención del educador en su propia personalidad que se manifiesta en pequeños detalles de la vida cotidiana. Tal asesoría no es una terapia, más bien se trata de dar algunas advertencias para estructurar los marcos individuales y descubrir su valor para la educación del niño.

La educación de un niño empieza con la educación de la propia personalidad del educador.

4.3. ¿Cómo vivir y trabajar frente a los límites?

Una de las cuestiones más evidentes que impulsa el propio desarrollo del educador, se encuentra en las experiencias hechas frente a los límites. Como ya he mencionado algunas veces, el trabajo educativo de los niños con el síndrome autístico está limitado por múltiples factores, los cuales acabo de acentuar. Pero no basta constatar los límites y describir las experiencias correspondientes. Más bien tenemos que detenernos en los interrogantes de las cuales el siguiente me parece la más evidente:

¿Cómo podemos vivir y trabajar frente a los límites puestos por la situación del niño con el síndrome autístico?

Vale la pena, extender esta cuestión para ampliar el campo de la educación y poner nuestra atención en la historia de la humanidad - suponiendo que el ser humano verifica su destino por los límites y frente a ellos. El hombre, dondequiera y cuandoquiera vivirá en el mundo, se enfrentará a los límites de su propio ser. Yo pregunto: ¿Cuáles serán sus posibles reacciones para sostenerse, tanto en la vida individual como en la de las sociedades? La antropología cultural, cuyas investigaciones nos dan algunas respuestas, destaca los cinco puntos siguientes:

a) Frente a los límites el ser humano se rebela e intenta dominarlos. Los múltiples progresos de la tecnología se entienden como los resultados de ésta rebelión: El hombre sobrepasa sus límites naturales como por ejemplo las distancias a través de los medios de la electrónica, vence la gravitación, allana los obstáculos naturales, lucha contra las fuerzas de la naturaleza etc. Conocemos también otros resultados: Poniendo demasiado alto sus propios esfuerzos, el hombre fracasa y tiene que reflexionar sobre sus límites nuevamente.

La mitología antigua nos revela muchos episodios de seres humanos, cuya lucha contra esos límites ha terminado en el fracaso.

b) Frente a los límites el ser humano descubre sus propias capacidades: La confrontación con las fronteras revela su propio ser, le da impulso para continuar su desarrollo y además profundiza su ser esencial.

c) Las experiencias hechas frente a los límites provocaron los mitos, entre los cuales la religión, podríamos decir, se presenta como un aspecto de la mitología. Vivenciando ciertos hechos misteriosos en la naturaleza, el hombre vislumbraba la superioridad de fuerzas a las cuales les daba nombres para encontrar su propia relación con ellas. Se trata de un acto psicológico de grandísima importancia y nos da una impresión de la creatividad del hombre.

Aquí tocamos un aspecto importante en lo que concierne a la religiosidad del hombre. Me refiero a personas que intentan vivir en base a la Religión, en la cual se desarrolla su propia socialización. Dicha teoría de la Antropología cultural sostiene que el hombre mismo es el creador de Dios - invirtiendo el dogma bíblico que pretende, que el hombre es la creación de Dios. Según las religiones Dios existe como ser eterno independientemente de los hombres. Se trata, como yo lo veo, de una cuestión fundamental de la vida religiosa, que cada ser humano tiene que responder para encontrar su fé personal.

d) El próximo punto que destaca la Antropología cultural dice, que el ser humano, enfrentándose con los límites, crea el arte. Conozco de hecho muchos artistas cuyas obras se presentan como la expresión de la lucha contra los límites o de los vencimientos personales de estas últimas. La teoría dice que las experiencias de los límites provocan las imágenes interiores que se expresan en las distintas obras de arte.

e) Además hay que poner la atención en las soluciones menos poderosas e impresionantes: Frente a los límites el ser humano cae en la resignación. Sus señales se convierten en la falta de energía psíquica, en el hecho que el individuo no tiene más perspectivas del futuro, y además falta la capacidad de enfrentar su propia situación.

Echando una mirada retrospectiva sobre las soluciones mencionadas por la Antropología cultural referente a las experiencias del ser humano frente a los límites, tenemos que constatar que se trata de los comportamientos posibles de los educadores que se enfrentan con los niños con el síndrome autístico. Cada uno de los puntos mencionados nos abre la perspectiva hacia la manera de vivir y trabajar frente a tales límites. Las soluciones encontradas en el desarrollo de la humanidad nos pueden servir de apoyo para llegar a una solución personal de cada uno de nosotros y nos dicen que nuestro trabajo frente a las límites dadas por el niño, encierra grandes oportunidades para el propio desarrollo humano.

Además me permito destacar un último punto. Puedo imaginarme que algunos de ustedes acepten estas advertencias hechas por la Antropología Cultural, excepto las que se tratan del arte. A causa del hecho de que hay entre nosotros un poeta de Cartagena - a quien admiro muchísimo - que como padre de un niño con el síndrome autístico hablará como conferencista durante este encuentro. Se trata de Gustavo Tatis Guerra, que según mi interpretación escribió este poema bajo las experiencias de los límites para comprender a su hijo - espero que el me permita leerlo -.

Como el país de la nubes
así es mi corazón
frágil

fugaz

transparente

tierna arcilla de alfarero

Así es mi corazón

en una salvaje estación de los vientos

un niño que descubre estrellas

en un aljibe de agua que llora

bramido de las bestias oliendo el
rastrojo del verano.

Así es mi corazón

tómalo antes que vuele.

Quiero dar otro ejemplo - para no pretender que cada educador tenga que ser un poeta.- Un joven educador escribió este 'HAIKU' durante un curso, donde reflexionamos sobre las propias experiencias. El HAIKU es una estructura poética japonesa, conteniendo tres líneas. La primera línea consiste de 5 sílabas, la segunda de 7, y la tercera de 5. El educador escribió este poema como una carta a un niño con el síndrome autístico:

Du Kind, Dein Dasein
begrenzt gehegte Hoffnung
ungewiss mein Tun

Tu, niño, tu existencia
limita mi esperanza viva
mi actividad se presenta incierta

5. El síndrome autístico como la expresión adecuada de nuestra época.

En este último capítulo quiero presentarles un aspecto filosófico-social del síndrome autístico, que abre otra perspectiva de gran importancia. No es fácil explicarlo, por eso me permito ampliar el tema.

Corresponde a una tendencia típica del siglo 20, que acentúa el individualismo en el hombre. Este hecho se puede observar en múltiples sectores de nuestra vida moderna. Este individualismo forma también la base para la interpretación de las enfermedades, un hecho que atrae mi interés.

En general, una enfermedad de un individuo, cualquiera que sea, se in-

terpreta como acontecimiento individual: Es el individuo el mismo que sufre de los síntomas. Tanto las causas como los fenómenos particulares los buscamos en la vida individual, sea en su propio pasado o sea en su propio modo de vivir en el presente. Pretendemos que cada individuo es responsable de su propia salud y así mismo de sus enfermedades. En general los tratamientos se refieren al individuo afectado. Eso es la interpretación común y típica para las sociedades contemporáneas occidentales.

Pero hay por lo menos un grupo de enfermedades que no podemos interpretar por este modo moderno. Quiero dar algunos ejemplos que provocarán muchos interrogantes que pasan por encima de este modelo:

Es sabido que el número de las personas con tuberculosis aumenta mundialmente -después de haber pensado que esta enfermedad haya desaparecido. El cáncer sigue buscando otras formas anteriormente desconocidas. El Sida se presenta como un azote para la humanidad. Además la criminalidad ¿No se puede interpretar como una enfermedad que daña a la sociedad? Todos estos fenómenos nos dicen que tenemos que corregir nuestra interpretación usual del individuo afectado.

Pero ¿Cuál es la alternativa? Entre las distintas tendencias de algunas ciencias humanas (por ejemplo la Siquiatría, la Sociología y recientemente en la Pedagogía Especial) se manifiesta una que dice:

Cada fenómeno del ser humano se interpreta bajo la perspectiva biológica, psicológica y social. Estos tres aspectos corresponden a tres distintas partes estructurales de los fenómenos. Se trata de una entidad única, de la cual aislamos artificialmente los distintos aspectos para investigarlos mejor. La metodología nos obliga a aislar - que es lo que llamamos "el análisis". El verbo griego "analizein" se traduce como "despedazar", "desmenuzar", "descomponer", "dispersar".

Cuando trasladamos este modelo en el campo de las enfermedades, tenemos

que aceptar que cada enfermedad se interpreta como un acontecer psicológico, biológico y social. Este último aspecto es el que me interesa, es decir que la enfermedad sigue estando ligada en el medio ambiente natural y en la sociedad, en la cual la enfermedad aparece.

Quiero dar un ejemplo que nos revela en nexo causal plausible: Las enfermedades pulmonares, cuyo número sigue aumentando mundialmente, aparecen como una consecuencia de la contaminación del aire, que es un factor causal importante. Parece evidente que la naturaleza y también la sociedad son base de las condiciones para los fenómenos del individuo. Nuestra interpretación permite abrir las cuestiones siguientes:

¿Cuáles son aquellos aspectos de las tendencias en la sociedad que se expresan en esta enfermedad? ¿Cuáles son las tendencias a las cuales la enfermedad se refiere?

Las respuestas posibles cambiarán nuestra perspectiva de interpretación, haciendo saltar el horizonte individual para ver algunas influencias socio-culturales.

Bajo la luz de esta interpretación regreso al campo del síndrome autístico y pregunto: ¿Cuáles son los aspectos de las sociedades modernas que se manifiestan posiblemente en el síndrome autístico?

Las respuestas que me atrevo a dar son nada más que suposiciones que impulsarán otras interpretaciones y apoyarán nuestro entendimiento de las personas con el síndrome autístico. Se trata de las experiencias siguientes:

En los últimos años me he ocupado de distintas personas como asesor o como terapeuta. Me parece que existe un síntoma colectivo que caracteriza dichas personas: Todas aquellas sufrieron en modo diverso situaciones problemáticas en sus relaciones humanas; deseaban conservar una relación estable pero no tenían la capacidad para hacerlo a causa de las emisiones bloqueadas que entorpecían las rela-

ciones humanas. Me permito generalizar este fenómeno, que podemos observar hoy en día donde quiera que nos ocupemos del ser humano. Opino que vivimos en una época en la cual los problemas de los individuos se centran en las relaciones humanas conflictivas. Las múltiples terapias ofrecidas hoy en día se presentan como una señal de los sufrimientos humanos, que se manifiestan en los individuos.

Con estas advertencias toco un punto importante: los disturbios en las relaciones humanas, que podemos constatar, corresponden a uno de los síntomas del síndrome autístico, que se define por la incapacidad de vivir una relación emocional. Además nuestra época actual se caracteriza por un síntoma autístico.

Esta interpretación no es un juego especulativo de los filósofos que crean algunas quimeras para satisfacer sus ideologías, se trata más bien de una propuesta de la cual tenemos que reducir sus consecuencias adecuadas. Efectivamente, si creemos en esta interpretación, tenemos que descubrir las señales que forman los síntomas autísticos en nuestra propia personalidad. El síndrome autístico no sigue siendo una enfermedad furra de nosotros, como si pudiéramos distanciarnos de ella. Al contrario: Se trata de un hecho que afecta el centro de nuestro ser.

Esa es la base de la llamada "solidaridad", un concepto que hoy en día está en peligro de degenerar en un lema vacío. Esta solidaridad que necesitamos para entender a las personas con síndrome autístico, acepta que los que los que nos ocupamos de ellos, tenemos que soportar las mismas estructuras antropológicas que se expresan para los distintos síntomas.

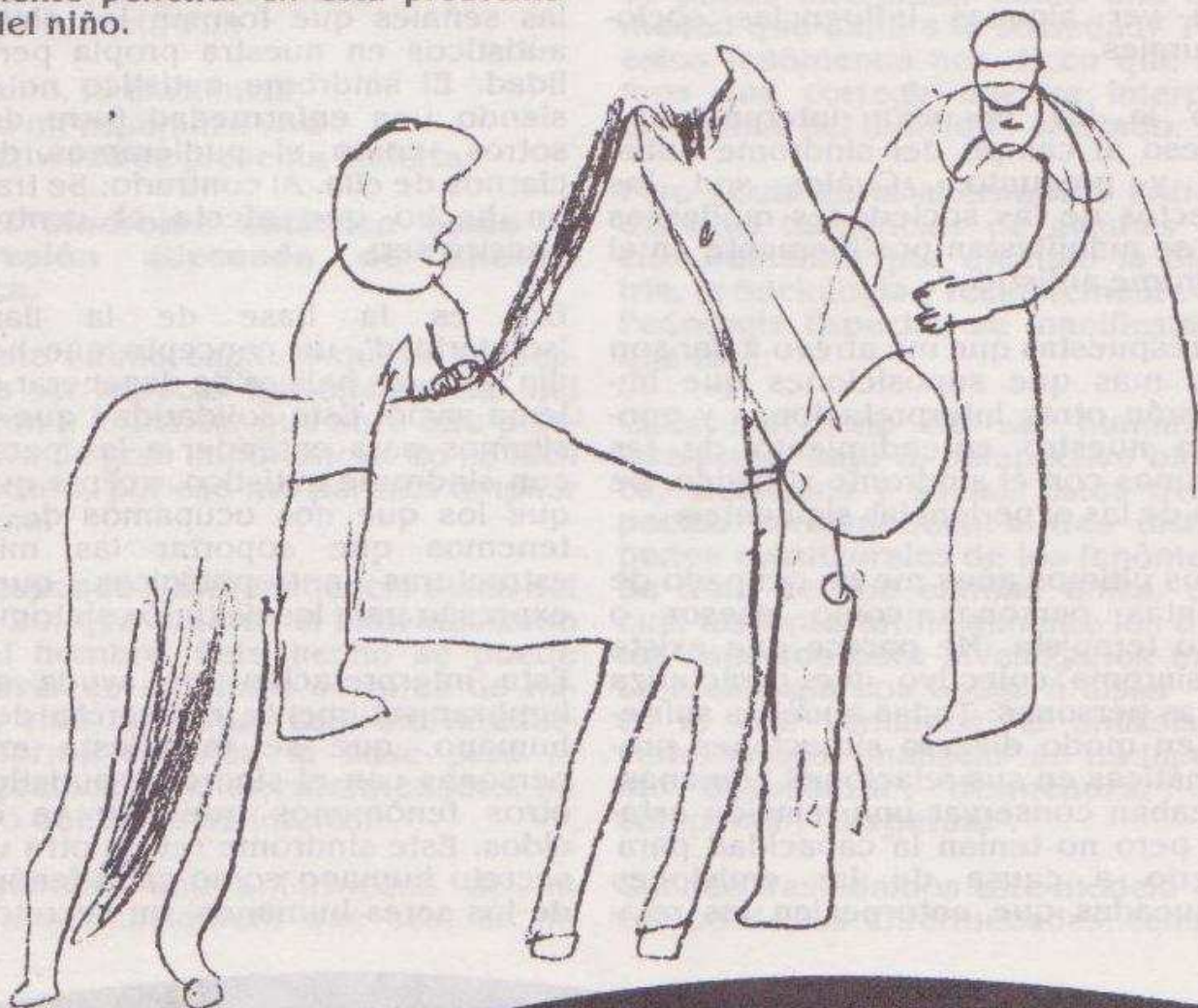
Esta interpretación me ayuda a vislumbrar sutilmente el secreto del ser humano, que se manifiesta en las personas con el síndrome autístico en otros fenómenos que son ya conocidos. Este síndrome revela otra vez el secreto humano como cada fenómeno de los seres humanos, un secreto que

es un aspecto de la dignidad intangible de la persona.

Por estas últimas advertencias regreso a la Pedagogía Especial y al trabajo con los niños con el síndrome autístico. ¿Cuál es el valor de esta interpretación social del síndrome?

El encuentro con estos niños resulta como un espejo, en el cual las estructuras de mi ser humano aparecen. Estas estructuras se manifiestan como las condiciones para el desarrollo de los diversos síntomas autísticos. Se trata de aquellas posibilidades latentes que forman tanto mi propia personalidad como la del niño con el síndrome autístico. Este último se interpreta como un representante individual de los sufrimientos sociales que se manifiestan en las tendencias de nuestra sociedad.

Esta es la interpretación que permite entender al niño sin negar sus sufrimientos personales, sin mitificar su ser. Pienso que nuestra actitud como personas de la cual acabo de hablar, empezará a dar frutos, si queremos realmente penetrar en esta problemática del niño.





ENCUENTRO SOBRE AUTISMO

Un nuevo Estímulo a la Esperanza

Por Rafael Díaz Herazo M. D.

De acuerdo a la programación realizada se llevó a cabo el 5º Encuentro de Educación Especial en la Sede Tradicional del Hotel Caribe de la ciudad de Cartagena los días 19 y 20 de julio pasado. Como siempre, acudieron educadores y otros profesionales de diferentes regiones del país.

Este encuentro organizado para tratar el tema del Autismo, tuvo algunas características muy especiales que vale la pena destacar.

En primer lugar, fue un encuentro sincero, en donde se dió cabida a la espontaneidad, a la expresión libre de los participantes y asistentes, lo cual permitió que tanto profesionales, como educadores, padres de familia y jóvenes con Síndrome autístico compartieran espacios y tiempo en una verdadera integración, de alta significación pedagógica.

Las conferencias programadas, fueron de alto nivel tanto en los aspectos conceptuales y pedagógicos con profundo arraigo en el interés por el ser humano que caracteriza a las exposiciones del doctor Hermann Siegenthaler, como en el quehacer práctico, en correspondencia a la teoría muy bien presentada por el doctor Haroldo Martínez y la Pedagoga Especial Martha Ruth Leyvá, quienes mostraron a los asistentes sus experiencias en el trabajo por ellos realizados, con buena documentación audiovisual.



ENCUENTRO DE PADRES

La tarde del Viernes 19 se inició con una brillante exposición del Periodista cartagenero Gustavo Tatis quien con su ponencia "El Autismo en Casa" logró transmitir al auditorio esa vivencia especial de los padres de niños con el Síndrome, como preámbulo importante para la comunicación de experiencias, realizada por padres de familia asociados en la ciudad de Barranquilla.

Fue muy estimulante ver y oír a seis madres, en una actitud tan positiva, lograda a través de su unión, del apoyo mutuo, con una visión diferente respecto a la situación que les ha tocado vivir y con la fortaleza necesaria para continuar el proceso de rehabilitación integral de sus hijos, de ellas mismas y de su hogar, invitando a su vez a otros padres a experimentar la asociación como valioso recurso de solución.

La programación general estuvo siempre inmersa en un ambiente cultural y creativo con la participación de intérpretes de la música de Colombia y Suiza en diferentes modalidades, en la que intervinieron algunos invitados y conferencistas, Grupo Coral y Folclórico de la Costa Norte.

Como es tradicional, el encuentro finalizó el día sábado 20 de julio en las horas de la tarde, con la realización del 6 Festival de Teatro en la Educación Especial en el cual participaron diversas instituciones de Cartagena como Instituto REI, Instituto para Niños Sordos, Grupo de Danza Infantil de Nancy Arvalo, el Instituto Rosario, el Gimnasio Giseh entre otros.

El balance final de este encuentro fue muy positivo, se establecieron nuevas relaciones entre los asistentes, hubo expresiones importantes del deseo de llevar ese mensaje a sus sitios de origen, lo cual constituye un efecto multiplicador que hará llegar la información a quienes no pudieron asistir.

El interés que existe a nivel mundial respecto a las posibilidades de Educación Especial para la población de niños con Síndrome Autístico, existe lógicamente en nuestro medio en donde encuentros como el organizado por el Grupo Colombo-Suizo se constituyen en un valioso aporte a la labor que se viene realizando y un estímulo para perseverar en la esperanza y búsqueda de nuevos caminos.

El Grupo Colombo-Suizo, ahora con la dirección de Pascal Affolter, recibe un aire de renovación, tan necesario para el avance dinámico de los proyectos luego de diez años de actividades.

R.D.H.



***CONSUELO HIGUERA**
Directora Crupo Colombo-Sulzo
de Pedagogía Especial de Tunja.



GRUPO COLOMBO - SUIZO TUNJA

DEL CENTRO MEDICO DE PEDAGOGIA ESPECIAL DE TUNJA

Tunja, Ciudad de 200.000 habitantes situada a 140 Km de Bogotá. Tunja Ciudad noble y Leal, cuna taller de la libertad. Ciudad estudiantil por excelencia, Ciudad de tesoros escondidos.

Con estos calificativos se ha conocido Tunja en estos tiempos cercanos al siglo XXI.

Pero, no todos han sido color de rosa: existe otro, el cual es tal vez injustamente exagerado: fea, fria y falduda.

El gracioso que inventó este último acomodo, sin muchos esfuerzos, 3 eses iniciales sin interesarle que el resultado fuera objetivo. Pero tampoco hay que desconocer por completo su acierto: algo de cada uno de las 3 eses tiene nuestra amable Ciudad.

Además es la Capital de un Departamento (equivalente a un cantón Suizo): Boyacá, de privilegiados paisajes naturales, sin excluir la majestuosa SIERRA DEL COCUI y el NEVADO DEL GUICAN. Destino apreciado por nuestros turistas domesticos. Posee encantadoras y pequeñas cercanas villas, visitadas con particular interes por muchos extranjeros.

A finales de la decada de los 80, llegaron a Tunja dos ilustres profesionales, desconocidos para la ciudad: Los Doctores AURELIO TOBON y su esposa MAJA, de nacionalidad Suiza. En su interior comenzaron a acrecentar

su inquietud por brindar al menor discapacitado, una atención complementaria a la tradicionalmente ofrecida por la medicina, la cual resultaba ser insuficiente para el manejo de estos niños. Su angustia por poder ayudar a estos menores ofreciendoles una mejor una mejor calidad de vida, gracias a la formación especializada en PEDAGOGIA ESPECIAL de Maja y de Neurología Medica de Aurelio, felizmente se hizo realidad ante el insistente entusiasmo de ellos y la valiosa ayuda del doctor HERMMAN SIEGENTHALER, profesor de la Universidad de Zurich. Con la ayuda económica del GRUPO COLOMBO-SUIZO DE PEDAGOGIA ESPECIAL, nació en 1.991 la sede de Tunja: En los dos primeros se realizaron cursos académicos anuales en Pedagogía Especial, dirigidos a profesores quienes de manera exitosa se hicieron merecedores al correspondiente Título de Pedagogos Especiales. En la actualidad, algunos de ellos imparten Educación Especial en la Institución, a 47 niños cuyas edades oscilan entre 2 meses y 15 años. Ellos presentan problemas o dificultades de los diferentes grupos de impedimento.

Los gastos de funcionamiento son cubiertos gracias a un convenio suscrito entre APIA (Asociación para la protección de la infancia en America Latina) y el GRUPO COLOMBO-SUIZO DE PEDAGOGIA ESPECIAL.

Actualmente está próximo a firmarse un convenio entre el Gobierno Municipal de Tunja y el Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial, para la sesión gratuita a este último, de un lote de terreno, donde se tiene proyectado la construcción de la sede propia de la institución.



Las Dos pedagogas Especiales en su trabajo.

Los diferentes grupos de impedimento que presentan los niños atendidos en el grupo, presentan grados variables en sus alteraciones y pueden resumirse en 4 grupos:

- Niños para Educación temprana, cuyas edades se encuentran entre los dos meses y cuatro años.
- Niños que con una nivelación adecuada y constante, pueden permanecer estudiando en colegio regular.
- Niños sin otra posibilidad escolar diferente a la que ofrece el centro.
- Niños pertenecientes al programa de integración que desarrolla el gobierno departamental.

El Instituto evalúa todos los niños individualmente y partiendo de los resultados desarrolla los objetivos para la educación y enseñanza de cada uno de ellos; dirigiéndose hacia sus posibilidades de desarrollo.

Nuestra institución siempre ha tenido en cuenta la globalidad, totalidad y dignidad de la persona y reúne en un conjunto armónico la parte intelectual, emocional, sensomotora y psicosocial.

El trabajo que desarrollamos con los niños se orienta a los objetivos principales de la Pedagogía Especial: mejorar la calidad de vida, aumentar la independencia, rehabilitar e integrar al niño con impedimento.

Con los padres de familia trabajamos conjuntamente y de esta forma integramos las actividades que se desarrollan en la institución y los trasladamos a las actividades cotidianas del niño; buscando el desarrollo armónico e integral, siempre teniendo en cuenta las potencialidades de cada una de estos niños.

Los programas que desarrollamos contienen las áreas de: motricidad y percepción socio-afectividad, lenguaje,

creatividad y aspecto cognoscitivo. Hoy, dos años después de la partida de nuestros queridos fundadores y profesores, Maja y Aurelio, la Institución del Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial, continúa funcionando con la misma Ideología y Filosofía con que fue creada. Con nuevos objetivos y proyectos como: Talleres de Sensibilización a la Universidad y Colegios; buscando la natural aceptación e integración del niño discapacitado con niños del aula regular.

El niño con retardo mental, tiene que saber que es aceptado, antes de que pueda aprender otras cosas. Con experiencias nuevas y positivas que han vivido al estar en contacto con niños de otros Colegios, han aprendido a encontrar satisfacciones personales colaborando en la vida social de los demás.

Para los jóvenes que pronto confrontarán sus deseos y posibilidades de trabajo; organizamos Talleres de Panadería y Culinaria con la asesoría del SENA. Se les ofreció la posibilidad de hacer trabajos prácticos, permitiéndoles de esta forma sentirse útiles a una comunidad. Nuestro deseo es el de asegurarles una integración a la vida de trabajo en el futuro próximo, proporcionándoles una enseñanza práctica y sólida para que puedan laborar en oficios que correspondan a sus capacidades, dentro de la Institución.

Con gran satisfacción observamos que además del trabajo que desarrollaron y los conocimientos que adquirieron, hicieron nuevos contactos y amistades; aumentando de esta forma su vida social.

Esperamos reforzar estos nuevos conocimientos adquiridos, para que en la medida de sus posibilidades, en el futuro puedan llevar una vida satisfactoria pese a sus limitaciones.

* Grupo de Pedagogía Especial de Tunja.

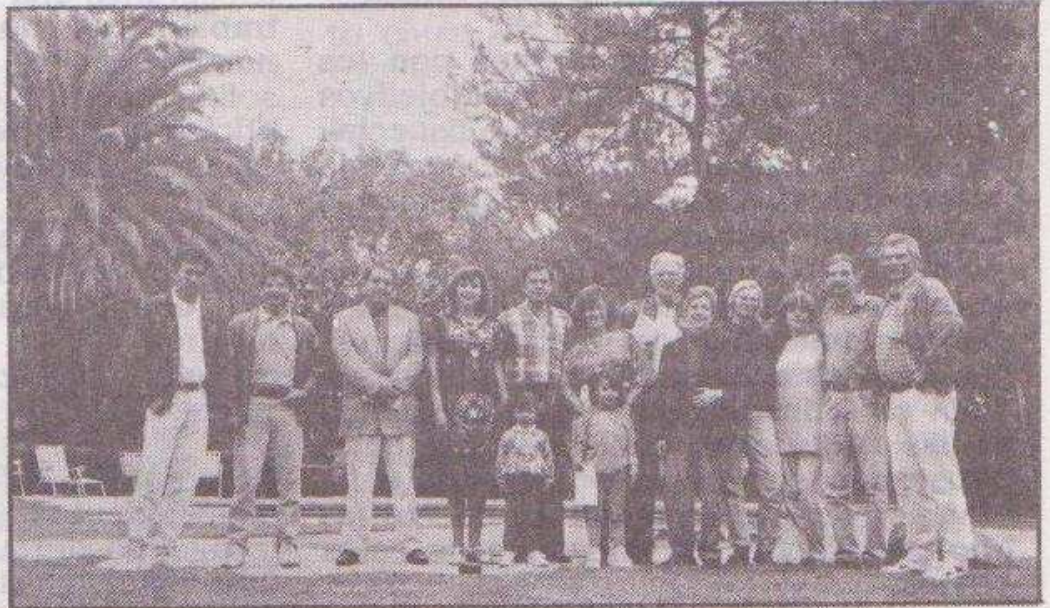
Entre los días 23, 24 y 25 de Octubre el Grupo Colombo-Suizo organizó un Seminario para 60 Educadores en Turbaco, solicitado por la Secretaría de Educación Departamental de Bolívar. Los temas tratados fueron: Introducción a la Pedagogía Especial, Retardo Mental, Transtornos de Aprendizaje y transtornos de conducta.

El Seminario fue dictado por Pascal Affolter y las Docentes Laura de Merchán y Estella Mendoza quienes dictan clases en el Curso de Capacitación del Grupo Colombo-Suizo y son funcionarias de la Fundación REI, la cual atiende a personas con limitaciones físicas y niños con problemas de aprendizaje en Cartagena.

ENCUENTRO APIAMEX

En Agosto se reunieron varias personas en Zitácuaro (Michoacán - México) para dar rumbo y objetivos concretos a la fundación APIAMEX, una Asociación fraterna de Apia - Suiza (Asociación para la Protección de Niños y Jóvenes en América Latina, la cual es socio del Grupo Colombo-Suizo, apoyando nuestros proyectos).

Después de dos días de discusiones llenas de emociones, se tomó la decisión de desarrollar un proyecto para apoyar a 12 niños callejeros en Zitácuaro y al mismo tiempo apoyar la capacitación de Educadores en Educación Especial, siguiendo el Modelo de Cartagena.



En la Photo se ve entre los miembros de Apiamex a la derecha el Presidente de Apia Suiza, Andreas Berger y Pascal Affolter, Director académico del Grupo Colombo-Suizo de Cartagena.

En Octubre se reunieron en Tunja-Boyacá miembros de Grupo Colombo-Suizo de esta ciudad y Cartagena para compartir experiencias y opiniones. Además se ofrecieron al público dos charlas sobre Educación Especial.

En Julio del presente año Bettina Zurflueh y Marco Schneider (Educadores de Suiza, cuyos alumnos estan recolectando fondos a traves de varias actividades para la Escuela de Mar Linda) visitaron los diferentes proyectos del Grupo Colombo-Suizo en Colombia.

Quien desee más información sobre la Asociación de padres y amigos Germina (padres de niños con Síndrome Autístico) se puede comunicar directamente con la Asociación: Cra 67 # 80 - 121 Barranquilla; Tel. 3557051.

CARTA DE AGRADECIMIENTO DESDE TUNJA

Apreciados miembros de APIA (Asociación para la Protección de Niños y Jóvenes en América Latina con sede en Suiza)

Me siento muy honrada al manifestar a los Directivos y Miembros de esta Benemérita Institución APIA, mi sentimiento de gratitud por su encomiable labor realizada en beneficio de un importante grupo de niños boyacenses, la mayoría de ellos de extracción popular; provenientes de hogares pobres y quienes han logrado mejorar su calidad de vida gracias a la enseñanza y cuidados recibidos en el GRUPO COLOMBO-SUIZO DE PEDAGOGIA ESPECIAL DE TUNJA

Es preciso resaltar que APIA ha aportado a nuestra Ciudad una trascendental Obra Social, desde hace casi 4 años, decidió instalar aquí la Sede del GRUPO COLOMBO-SUIZO DE PEDAGOGIA ESPECIAL, siguiendo la tesonera e ingerente iniciativa de sus dos fundadores los doctores Maja y Aurelio Tobón. Ellos vivieron en Tunja fructíferos años para construir esta obra cuyo normal funcionamiento está garantizado gracias a su supervisión desde Suiza.

También en esta ocasión he querido llevar la voz de tanto de los padres de niños Especiales, que pertenecen a nuestra institución, como de aquellos que esperan un cupo para poner a sus niños a nuestro cuidado. Todos ellos desean manifestar a APIA sus sentimientos de eterna gratitud.

Hoy reunidos en Asamblea General envío en nombre de la Junta Directiva y todos los miembros del GRUPO COLOMBO-SUIZO, una vez más el eterno agradecimiento por el respaldo logístico financiero de que hemos sido objeto.

Un abrazo fraterno a nuestros queridos Fundadores doctores: Hermann Siegenthaler, Maja y Aurelio Tobón.

Atentamente.

CONSUELO GARCIA DE HIGUERA
Directora de Pedagogía Especial.

La próxima Revista saldrá en Marzo 1997 con el título Autismo II. Por favor solicitarla en la dirección del Grupo Colombo-Suizo(ver página 2)

C
A
R
T
E
L
L
E
R
A

EL AUTISMO EN CASA



(Ponencia en el V Encuentro Colombo Suizo de Pedagogía Especial, Cartagena, 19-20 de julio de 1996).

GUSTAVO TATIS GUERRA

A HERMAN SIEGENTHALER
al niño deslumbrado que lo habita

En la Casa no hubiera entrado un poco de luz, si no hubiéramos conocido a Hellen Keller.

Sorda y ciega desde los dos años de edad, llegó a visionar de una manera iluminada, la puerta por la que fue emergiendo de la oscuridad. En su libro "El mundo donde vivo", dijo esta revelación: "La mano es el principio del universo, de todas las sensaciones exteriores y del conocimiento. Todos los actos de mi vida dependen de mi mano como de un eje central. La imaginación corona la experiencia de mis manos. La esplendidez de un atardecer, que mis amigos contemplan a través de las colinas purpúreas, es simplemente extraordinaria. Pero el atardecer de la visión interna nos trae un encanto más puro, porque es la mezcla de toda la belleza, que hemos conocido y deseado. El paraíso sólo se alcanza por medio del tacto, ya que el amor y la inteligencia residen en él"

Esas palabras fueron como un talismán, como una llave para poner a prueba los sentidos, la imaginación para reinventar la existencia. Otro día tuvimos una inmensa revelación al escuchar de los labios del juglar ciego Leandro Díaz, que "Dios se había ocupado tanto en ponerle los ojos del alma que no tuvo tiempo de ponerle los ojos en la cara". Supimos de inmediato que el mundo desde siempre, valía la pena aunque fuera tan sólo, como bien lo dijo un poeta portugués, para ver pasar el viento.

En Hellen Keller, no hemos dejado de pensar durante todos estos años quiméricos, fecundos y desafiantes. Ella ha sido la lección más alta del espíritu. La oscuridad más intensa del laberinto la hemos sentido conjurar: Hellen Keller no ha dejado de tendernos sus manos.

Lo mismo hemos sentido al leer "Aquí no hay nadie", la magistral y estremecedora autobiografía de la australiana Donna Williams (1963), el más conmovedor retrato escrito por una mujer autista. A Donna se le había considerado por sus semejantes, como una loca estúpida, y ella ofrece su propia versión, algo singular y prodigioso que sea un autista el que describa sus propias sensaciones, e interprete el autismo como "una condición en la cual el mecanismo que controla las emociones no funciona como debe, impidiendo que un cuerpo y una mente sanos sean capaces de expresarse plenamente", según la confesión de su profesor el Psiquiatra Anthony Clare, Director del Hospital San Patricio, de Dublín. Qué certero hablar de autismo no como una enfermedad, sino como una condición del ser. Después de más de medio siglo de equívocos, prejuicios y estigmatizaciones, culpas devastadoras e imaginarias, estadísticas desoladoras, los padres de niños autistas están menos solos que hace unas décadas, alentados por las diversas terapias alternativas que fomentan una socialización más activa, la percepción de la realidad, la comunicación y la independencia creativa. El misterio de los autistas, nombre griego derivado de la expresión Autos: a sí mismo, propio, ha encontrado en el preludio de una nueva centuria una claridad conceptual y un desafío terapéutico. Nadie puede negar que el autismo ha acompañado al ser desde las noches más remotas de la antigüedad. Platón había vislumbrado en sus días a unos niños ausentes, enigmáticos, en el limbo del tiempo, con una mirada que parecía deslizarse sutilmente por las cosas, y caminaban en puntillas como si no quisiera pisar la tierra. A estos niños los llamó ángeles. Bien podríamos imaginar que éstos eran los niños autistas de ese tiempo.

El hombre desde que existe sobre la tierra, ha sufrido de una enfermedad devastadora y congénita: la soledad. ¿Cómo puede curarla? ¿No ha sido acaso el dolor el motivador de la quimera humana?

Desde las escrituras genesíacas, aparece el hombre adámico como un ser ausente de dolor, y se percibe como una perturbación de la armonía del hombre con la naturaleza. En un papiro del Antiguo Egipto, aparece el dolor descifrado desde la religión y la magia. Se creía en la India desde 4.000 años a.C., que el dolor fluía del corazón, a través de sus vasos sanguíneos. En la antigua Mesopotamia, el dolor era interpretado desde la astrología, integrada a la medicina y la ciencia. El dolor filosóficamente, era entendido, como un castigo. En el siglo V antes de Cristo, la medicina era ritual y mágica, entre los antiguos griegos. En el Santuario de Esculapio en la isla de Coo, a los enfermos se les preguntaba por sus sueños como parte del rompecabezas terapéutico y enigmático de la cura. Ese sentido chamánico de la medicina centroasiática, ese sentido de que la energía corporal estaba ligada a la energía cósmica, se dispersó por todo el mundo, y en las vísperas del segundo milenio aún persiste de esa dualidad encarnizada entre oriente y occidente no sólo para encarar las enfermedades, sino la vida misma. En los tiempos de Hipócrates, el dolor era una desarmonía de los átomos. Los estoicos romanos, asimilaban el dolor, con una mirada imperturbable. En la Edad Media bajo la percepción cristiana, sufrir era una forma de purificarse. El médico suizo Paracelso, errante y misterioso heredero de los secretos de la alquimia medieval, que vivió entre 1493 y 1541, había vislumbrado ya en su tratado. De la virtud imaginativa que "el hombre tiene un taller visible en el cuerpo, y uno invisible que es la imaginación. La imaginación del hombre (que es un pequeño universo) puede crear sus propias formas invisibles y éstas materializarse", había manifestado su

convicción homeopática de que el origen de las enfermedades tenía que ver con la carencia o exceso de componentes químicos. Nostradamus, el clarividente, había visionado en 1500, en su libro *Las Centurias*, muchos de los secretos alquímicos que hoy vivencializa la humanidad. A él le debemos su creencia de que la base de la salud se sostiene sobre la tríada del orden, el silencio y el color. Y recomendaba ya en el Siglo XVII alejar las carnes grasas, las salsas pesadas y picantes, que provocan la enfermedad.

El Emperador Amarillo de la China, conocido como el Señor de las Aguas, nos había legado la metáfora de que una enfermedad tenía que ver con el fluido irregular de los circuitos de energía vital, que debían ser activados para reencontrar su armonía. Hace cinco mil años los chinos habían encontrado en la acupuntura una clave para descifrar sus propias enfermedades. Recientemente, en 1985, hubo un hallazgo de noventa tumbas de hace cinco mil años en el oriente de Shanfong, en la que aparecían agujas que prueban que desde el Neolítico, los chinos ya practicaban la acupuntura.

En el Renacimiento, todo dolor estaba vinculado al caos del organismo. Los chinos lo entendieron desde muy temprano como un desequilibrio entre el Yang y el Ying. En la actualidad, con la reapertura valorativa de las medicinas alternativas y bioenergéticas que asimilan la herencia ancestral, la sabiduría de los pueblos que se incorpora al legado de la ciencia universal, se reconoce que no hay ningún dolor que no provenga del espíritu, ningún dolor por muy minúsculo que no lo afecte. La comprobación de que el dolor es una alteración de la urdimbre energética del organismo, perturbación de uno de sus centros intercomunicados con el sistema nervioso central. En síntesis: "Todo el cuerpo está en la mente, pero no toda la mente está en el cuerpo", como lo ha precisado el médico Elmer Green.

Volvamos al autismo. Que ternura la de Donna Williams cuando nos aclara que no podemos hablar de autistas como si se tratara de una raza humana, un ghetto, una ínsula conductal! Peligroso el extremo de conceptualizar en abstracto y en terminos absolutos, que hay dos autistas iguales en el planeta. Hay signos comunes y estereotipados, desplazamientos en puntillas, atención dispersa, gestos rígidos, mutismos y verbosidades no siempre coherentes y funcionales, obsesiones y miedos aparentemente inexplicables, pero **cada niño en los casos más severos y leves, es un milagro, un universo fascinante, una singularidad del espíritu**, que pone a prueba la noción de los afectos, de la ternura planetaria, de lo que durante dos milenios hemos abordado contaminados por el racionalismo demencial, como anormal cada vez que nos enfrentamos a un fenómeno desconocido, que se sale de lo convencional. Mucho del comportamiento de un niño autista- declara el profesor Laurence Bartck, de la Universidad de Monash, profesor de Donna- "consiste en reacciones normales ante un entorno que les parece decididamente extraño y que en realidad puede serlo. Aparte de su autismo, pueden tener perturbaciones emocionales o pueden ser más o menos estables, como todo el mundo". Y agrega que su sorpresa mayor al tratar a Donna, "es su tenacidad y perseverancia para tratar de mejorar su suerte, en cualquiera de las circunstancias que la han rodeado, y una habilidad impresionante para reflexionar sobre su propio comportamiento y el de los demás. Es muy extraño que a pesar de ser capaz de razonar de esta manera siga encontrando tantas dificultades para relacionarse con la gente". Explica Donna que su libro es una batalla para salir de su propio silencio e integrarse al mundo exterior. Hay instantes de una lucidez dolorosa y poética en sus vivencias. Veamos como Donna es capaz de humanizar las ramas de un árbol: "Mi árbol favorito vivía en el parque. Solía treparme a él y colgaba de las rodillas,

balancearme, generalmente de la rama más alta que pudiera encontrar. Unas veces cantaba y otras veces tarareaba. Mientras todo se moviera a un ritmo, me sentía feliz".

Una visión aleccionante y virtuosa nos ofrece Donna, para comprender algunos de los rituales y estereotipos de los niños autistas, fobias y reacciones, como el parpadear insistentemente, balancear, aletear, saltar, caminar en puntillas, golpearse la cabeza, aplaudir, reír, mirar por encima de las cosas.

Pienso en Hellen Keller cuando leo en el diario de Donna Williams que "El estado más alto al que puede aspirar una persona hasta el final es posiblemente la pureza intocada, la inocencia y la honestidad del espíritu propio. La belleza en la simplicidad. La gente piensa en la realidad como una especie de garantía en la que se puede confiar".

¿Nos propone Donna que desconfiemos de eso que llamamos realidad? ¿Nos invita Donna a reencontrar en esa realidad plana y literal, otra dimensión, más profunda y sagrada? ¿Nos convida a ver de veras el mundo que nos rodea, con otros ojos, desde esa interioridad en el autismo es como una enorme burbuja de silencio, que a veces, no encuentra una ventana hacia el mundo exterior? ¿Nos propone descontaminar la mirada? Si. Para ella "todo pensamiento comienza con el sentimiento. Los niños autistas, creo, tienen sentimientos pero se han desarrollado en el aislamiento y no pueden verbalizar de manera normal y, la mayor parte de la gente, no puede escuchar más que con sus oídos".

Confiesa que miraba por encima de las cosas como mirando otra cosa, como un "intento de captar lo que estaba sucediendo a mi lado sin tener miedo a experimentar una imagen visual de manera indirecta. Le fascinaban los objetos brillantes que la calmaban y relajaban. "Un color particular, el azul, siempre representa

a mi tía Lynda; un botón amarillo dorado brillante representaba a otra amiga; un pedazo de cristal cortado representaba a la Carol que conocí en el parque".

Para ella mirar las cosas indirectamente a menudo les quitaba todo impacto y significado. Parpadeaba insistentemente para que el mundo se desacelerara como quien está viendo una película, como si la moviola avanzara o aletargara un instante agradable o atemorizador. Apagar y encender luces con rapidez tenía el mismo sentido. Darse golpes en la cabeza era una manera de luchar contra una tensión, para repetir y reafirmar un momento hipnótico. Balancearse o aletear, es aferrarse al vacío de no saber qué hacer con el cuerpo, es estar en blanco, es intentar crear un espacio entre un parentesis. Dejar caer las cosas es sencillamente sentir el placer de la libertad. Es permitir que las emociones no duelan. Reír es desatar el miedo y la ansiedad. Aplaudir es un gozo, un placer, una fuga instantánea en medio del limbo. Mirar el vacío es borrarse del paisaje, un vértigo de lo invisible. Rasgar el papel es alejar la cercanía de algo, una manera de separarse de los otros, para no tener ninguna sensación de pérdida.

A través del diario de la joven australiana hemos comprendido que caminar en puntillas es alejarse, concentrarse, elevarse, estar en el aire, afirmarse en ese centro invisible de la interioridad, buscar la otra gravedad de los sueños, alejarse de la superficie, no estar en un presente, levitar. Hemos comprendido que la fascinación que tienen todos los niños autistas por los objetos girantes o por darle vueltas a las cosas, es una manera de irse hacia dentro, perderse, dejarse atrapar por el objeto, por la vibración, aferrarse a algo inasible, autohipnotizarse.

El niño autista oye el universo de una manera magnificada, y no puede soportar ese sonido en su sólo cuerpo.

De la misma manera tiene dimensionado el sentido auditivo y olfativo, y le duele el sonido del viento que entra por la ventana y el resplandor del sol que se cuele por las persianas. Porque tiene el privilegio doloroso y prodigioso de la hipersensibilidad; se refugia en sí mismo. De tanto dolerle el universo llega a no sentirlo, neutralizarlo, interiorizarlo. Donna cuenta que llegó a herirse sin sentir dolor muchas veces para probar si de veras ella era de verdad. El miedo al contacto físico es explicable en la medida en que el cuerpo parece que se abandonara a sí mismo, como si el espíritu saliera del cuerpo, y se dejara afligir por unas manos. Dejarse tocar es romper una línea invisible entre alguien y nosotros. "Se experimenta como dolor o se tolera como si uno fuera hecho de madera".

Supimos que estábamos frente a un ángel, una mañana de 1989. Todo nacimiento es un verdadero milagro. Lo vimos emerger en medio de la lluvia de septiembre. El ángel estaba sobre nuestro cuello, como un jinete de apenas año y medio, acaballado pero absorto, frente al espejo. En un instante saltamos demasiado alto, y el ángel se golpeó fuertemente la cabeza. Fue conmovedor. Luego de repararle el rostro y acariciarlo, comprobamos su desconcertante y misteriosa imperturbabilidad y su leve sonrisa en el rostro. Había nacido sin ninguna contrariedad, y lo que más nos había sorprendido era la vivacidad con que había llegado al mundo, fuerte y despierto. Fue la primera revelación y la primera intuición del autismo, cuando comprobamos que a medida que avanzaban los meses, no respondía a su nombre y a los abrazos, y parecía lejano y ausente. El fulgor de sus ojos no se fijaban en el sonido de su nombre sino que atravesaban las cosas y parecía dolerle la piel cuando lo acariciábamos.

23 de abril de 1989: El ángel comienza el día con una hiperactividad desmedida, irradia felicidad. Sale del

cuarto con las ojeras oscuras y el semblante ausente, y llega al garaje de la casa y busca una bicicleta. Se sienta frente a ella, la voltea, y gira las ruedas, lo hace una y otra vez, acercando sus ojos al brillo que hace la rueda al girar. Le fascina el movimiento pero no dice nada. No responde a su nombre. Repite el sonido de las palabras.

29 de abril de 1989: Buen comienzo. Acompaña a su madre a regar las plantas y goza con el agua que se desliza por sus brazos. Vuelve al garaje a girar la bicicleta. Por primera vez dice: "Mami", cuando ella abre la puerta para ir al trabajo. Reconoce a su padre en una fotografía cerca a su cuarto.

30 de abril de 1989: Tarde en el mar. Ángel ha salido corriendo por la playa al descubrir el mar. Lo sobrecoge el movimiento de las olas, el sonido del mar, la inmensidad, crispera las manos, parpadea y deja los ojos en blanco. Lo atraemos a la playa, y parece no importarle el castillo de arena que hemos construido en sus pies.

9 de Diciembre de 1989: Tiene 2 años y 3 meses y no ha enriquecido su lenguaje verbal, repite la misma canción y el mismo juego, es monotemático y obsesivo, salta en la cama, lanza al aire un cojín redondo. No tiene reflejos, su atención es dispersa, no entiende pequeñas órdenes como "ven acá", "dame eso", tiene la mirada perdida, no se integra con otros niños, camina en puntillas, se comunica gestualmente, tiene sed y golpea su vaso en la nevera. Se golpea la cabeza. Se muerde la mano. Lloro inesperadamente. Se contrae de angustia cuando está frente a la taza del inodoro. No le atraen los juguetes. Busca las ruedas de la bicicleta para verlas girar. En los primeros días de diciembre dijo: "Mami, vamos calle". Un avance. Dejó de dormir con el semblante rígido y tensionado.

10 de mayo de 1990: Nos despierta la respiración fatigosa que viene del

cuarto del ángel. Descubrimos que ha tensado los cordones de sus zapatos en su boca, y resbala sus dedos como si tocara una cuerda. Le fascinan las guitarras. La primera vez que la vio en la casa de un amigo no podía creer que de esa madera y de esas seis cuerdas saliera ese sonido. Es un estado hipnótico el que refleja cuando está frente a una guitarra. Una felicidad que lo sobrecoge y lo tensiona.

La tiene terror a la puerta corrediza del baño y a la regadera. No controla la orina y las heces. Le da vueltas a las llantas de un carrito. Tiene 2 años, 7 meses, 10 días, y no responde a su nombre y le duelen las manos que resbalamos por su cuerpo cuando lo acariciamos. Parece estar en otro mundo. Por las noches nos despierta a veces su mirada que atraviesa las cosas. Se sienta en un borde de la cama a vernos dormir. Busca un rincón de la casa para golpearse. Son golpes leves y fuertes que se proporciona, y hay en su rostro una sombra extraña y dulcificada.

4 de Noviembre de 1991: Pinta caballos. Todo el cuaderno de cien hojas los ha llenado de caballos delgados y gordos, caballos de crines brillantes y cascos plateados que cruzan el viento. Tiene una fijación en las patas de los caballos, y en las ruedas de los coches. Pinta al caballo y al jinete como si fuera parte del coche. Tiene fijación en el sonido del galope de los caballos. Imita el sonido con su boca como si él mismo fuera un caballo que no deja de galopar día y noche. Le gustan las crines, estremece su cabeza como si su cabello fueran las crines de un caballo. Dormido oímos a veces, un relincho que sale de su boca. El galope otra vez. El ángel se cree un caballo. Una vez le preguntaron qué quería ser cuando fuera grande y no dudó en decirlo de una manera desconcertante: "Caballo". Le obsesionan los paraguas, las mariposas de colores. Se contrae cuando alguien cierra el paraguas, o lo abre bajo la

la lluvia. Le asusta el sonido. Le asustan las alas abiertas de las mariposas. Le asustan las puertas cerradas. El agua. Cuando tiene que ir al baño llama a su abuela. La baceñilla le sobrecoge. Está constreñido. Por las noches, mientras duerme acariciamos su cuerpo para volverlo elástico y relajado, para disiparle aquel rostro angustiado. Aún no responde a su nombre, y es reacio a las caricias. Camina en puntillas y pone los ojos en blanco cuando se le regaña. A veces habla y el torrente de sus palabras repite el eco de los sonidos que transmite la radio y la televisión, el habla de sus padres, y las palabras que ha memorizado y las suelta de una manera inesperada.

Cuando vemos que el ángel busca otra vez de una manera obsesiva la bicicleta para darle vuelta a una de sus llantas, nosotros hacemos lo mismo con la otra llanta, permitiendo que fije la atención en nosotros, y se vea desde afuera. Por un instante, nos contempla y sonríe. Lo mismo hacemos cuando se golpea la cabeza. Nos acercamos a él, y lo imitamos de una manera sigilosa, artificiosa, para que él pueda reflejarse. Por las noches, para fijar su atención, apagamos las luces y encendemos velas en el ámbito de la casa. Lo llamamos y desplazamos la voz en la oscuridad, como si el parpadeo de la vela fuera nuestro cuerpo y nuestra voz. Él persigue el rastro de la luz en la sombra y ve como el parpadeo recorre la casa. Así jugamos a ver. Así jugamos a que escuche su nombre. Jugamos a preguntarnos los nombres. Con un espejo de su propio tamaño jugamos a que se vea todos los días, jugamos a que se reconozca y descubra, para que tenga una imagen de sí mismo. Hacemos la fotografía de su risa y de su salto en el aire. Propiciamos su cercanía afectuosa del mar, en una piscina de plástico que inflamamos en familia. Desayunamos frente al mar. Así empieza a familiarizarse con el agua. Así empieza a rozar sus manos en el agua, a tamborilear entre las olas. Su lenguaje es aún precario: repite ecos, teje frases sueltas, a veces incohe-

rentes, a veces, funcionales. De la gestualidad de sus silencios, de su lenguaje táctil que golpea las cosas para pedirles, empieza a gestarse un lenguaje en tercera persona, impersonal y extraño. Así evoluciona el ángel. La niñera Jenny se convierte para nosotros en una especialista e interprete de los silencios del ángel. Le contamos el secreto del ángel al resto de la familia. Los invitamos a ser diferentes, a reinventar la palabra frente al ángel, a tener paciencia, a tener tolerancia ante su inmenso silencio. La música de los tambores, los sonidos afroamericanos son formas de su felicidad. La música queda grabada en su memoria. Le fascina ver durante horas el rostro de Paco de Lucía rasgando su guitarra. Descubre que detrás de la sombra de Paco de Lucía hay otros reflejos. No mira en los ojos sino los reflejos. Descubre que en el brillo de los ojos del padre pasa un caballo. Descubre que en los ojos de la madre se refleja una puerta. Descubre que los párpados son algo misterioso. Se acerca a los durmientes y levanta los párpados. Se queda una vez reparando su propio reflejo en un vaso de jugo de maracuyá. Se detiene en los diminutos espejos de hielo picado y dice: "No quiero este jugo: Está lleno de ojitos". Otra vez repara un pescado frito, y dice: "No como pescados. Tienen ojitos". La primera vez que vio las estrellas de mar asoleadas a la orilla del mar, grito: "Mierda, se cayeron!".

Una noche nos visita el arpa de un amigo -Emiro Verbel- el arpa que es como el ala desprendida de otro ángel, y el ángel no puede creer que exista una divinidad sonora como el arpa. Y el sonido del arpa atraviesa la noche de uno de sus cumpleaños. Está tan feliz que ha puesto los ojos en blanco, y en lo alto de la madrugada, ha empezado a arrancarse las uñas. Al amanecer parece impasible y ya tiene la mano ensangrentada. Tiene en la yema de sus dedos, una de sus uñas, y la extiende a su padre: "Es la luna, es la luna".

Fue un desafío a los sentidos y a la

imaginación de sentir, la certidumbre de que habíamos sido pobres de magia, pobres de imaginación, para conjurar un silencio devastador en un cuerpo tan pequeño. Teníamos que inventarnos de nuevo. Descender a lo más profundo e ignorado de nosotros mismos.

No tenía ningún sentido la poesía que no nos llevara al deslumbramiento de existir. Que nos elevara unos milímetros del borde de la tierra, que nos hiciera temblar, que abriera una puerta a los designios más secretos de los dioses.

Una inocencia demencial, una novedosa clarividencia que nos había llevado a preguntarnos si el germen de nuestros azares más desoladores y monstruosos no estaban vinculados a las taras y deformidades de nuestra educación.

Si acaso las sociedades modernas, seducidas por la fascinación del internet, no se habían convertido en sociedades autísticas, enseñoreadas por el espejismo de las claves secretas de un computador. Soledades abismales que habían convertido la vida del planeta en un inmenso monólogo de seres invisibles, etéreos y ausentes, hijos de la actualidad y analfabetas del afecto.

¿No perdimos nosotros, acaso, la oportunidad histórica entre dos siglos y entre dos Constituciones, de vincular a los niños especiales, a los retardados mentales y a los impedidos físicos, a nuestra nacionalidad? ¿No hemos perdido la vida a caso en este preludio del tercer milenio en dualidades bizantinas sobre qué es ser normal y qué es anormal?

El alfabeto abstracto que nos habían enseñado no tenía sentido para el autismo. El único y verdadero alfabeto empezaba en la yema de los dedos, en cada uno de los sentidos y las palabras tienen sonido, color, olor, textura, forma. En la palabra oro -ya lo dijo Borges- esplende el oro. En la palabra ángel, duermen todos los ángeles. ¿Qué otra terapia hay que

no provenga de la mano desnuda del afecto?

Había que encontrar la esencia íntima y afectiva del conocimiento, permitir que la palabra fuera como un nacimiento, más allá de nombrar o comunicar. Así el alfabeto empezó a tener sentido para el ángel, comprometía sus sentimientos. Las palabras eran evocativas de sus rincones sagrados, de sus más allegados, de su madre y su madrina, las palabras provocaban el sabor de un helado de chocolate a la orilla del mar, las palabras nombraban el caballo que había pintado de amarillo en una hoja de cuaderno, la palabra era esa mariposa que revoloteaba en su memoria. Así el alfabeto era como una caricia lenta y sutil en la noche, antes de dormir, como una cosquilla en la espalda, como una caricia en la planta de sus pies, así la *m* era algo más que una letra, era como el oleaje del mar, era el recuerdo del nombre de Mary, su madre, era la letra con la que recordaba a su prima Marisabel, de su amiga Marlene, era el recuerdo del sabor de los helados de mango. La *m* era montaña. Así le enseñamos al ángel a conocer las letras. Así aprendió a leer. Su lógica es distinta, por eso es un ángel, tan distinta a la lógica cotidiana. Es un aprendizaje repetitivo, circular, obsesivo, absurdo, disparatado y tierno a la vez. Gira el conocimiento como las aspas de un abanico. Circular. Hay que volverlo elíptico. Un día preguntó por qué el punto de la *i* estaba en el aire. Un día descubrió que habíamos dibujado el punto al revés. Qué bárbaro. Sin ese punto jamás podrá ser una *i* papi?

El más alto desafío que pueda haber en una casa donde habita un ángel, es que la casa se convierta en un laboratorio de la alegría. Sin el sentido de la alegría es imposible crecer. Ninguna llave abrirá el secreto de una humanidad mejor, sinó a través del afecto. No hay otra puerta de sanación mas que el afecto. Ese laboratorio de la alegría, debe ser por supuesto, una casa de la imaginación y la creatividad. Para que eso suceda,

antes que todo, hay que desculpabilizar los miedos y contaminar de fervor a amigos y familiares. Reconocer cuál es la vocación del ángel para que salga de su cáscara de niebla. Si su predilección son los sonidos, los números, los colores, etc. Y desde allí reabrir las puertas de su imaginación y activar esas potencialidades. No permitir por nada del mundo que el ángel se quede abandonado a sí mismo en una silla, mirando sus propias manos vacías. "El arte puede ser la válvula reguladora entre su intelecto y sus emociones", ha sugerido Viktor Lowenfeld, en su libro "El niño y su arte", con la oportuna advertencia de que la expresión artística es un puente de su propio crecimiento, una forma de expresarse a sí mismo, y no tiene como fin, ser artista. El mundo de verdad sería mejor y distinto de lo que es si los padres de todos los niños tuvieran en la casa una pared de su cuarto para reflejar a través de sus colores su mundo interior.

Muy estimulante ha sido para nosotros en la casa con el ángel y su hermano, destinar una pared de su propio cuarto para que pintaran con toda libertad un inmenso barco azul atravesando el crepúsculo. Aleccionador y formativo ha sido para nosotros pintar en familia. Una sorpresa infinita, un regalo de los dioses constituyó para nosotros comprar un piano pequeño, para el ángel, y descubrir al instante que sus manos que jamás habían tocado el teclado de un piano, ya tenían en la memoria secreta de sus sentidos, el sonido de "Oh sole mio", y la vibración torrencial de la guitarra de Paco de Lucía y la íntima belleza de una canción tan bella como "Mediterráneo", de Serrat. En silencio sorprendimos muchas veces al ángel memorizando un sonido en su boca, como si llevara consigo mismo, un piano invisible. La clave de todo está en transmutar el dolor, la enfermedad, el sufrimiento, en apertura espiritual, en fuente creadora. Entre los alquimistas se llegó a hablar de una música alquímica, es decir, de unos sonidos que generaban cambios interiores. Vivaldi curaba a los desahuciados

venecianos del siglo XVIII con el prodigio de sus sonatas barrocas. El rey Saúl se consolaba de sus iras escuchando el arpa de David.

¿Por qué no hablar entonces del afecto como una forma de alquimia interior? ¿Por qué no hablar de un color, de un sonido, de una palabra, de un silencio, que pueda hacer más leve, más intensa, más deslumbrante la vida?

Todo el universo se intercomunica de una manera desconocida e inexplicable a través de una armonía afectiva. Hay pruebas de que el universo es una inmensa armonía que el hombre se ha encargado de ensombrecer. Si una planta siente la vibración de un afecto, por qué no un ángel?

El neoyorquino Cleve Backster, descubrió que una planta, reflejaba una curva igual a la curva emotiva de un ser humano, al acercar un detector de mentiras a una de sus hojas, en el instante del riego. Había visto cómo la aguja parpadeaba en ese campo vibratorio, cuando la planta era pellizcada, y cómo una segunda planta, reaccionaba al temblor de la primera planta, y cómo la aguja daba saltos cuando intentaba quemar una de sus hojas, y cómo las dos reaccionaron en el instante cuando en el mismo espacio se arrojó un camarón vivo en agua hirviendo. Este hallazgo prodigioso que describe Mellie Uyldert, en su libro "Esoterismo de las plantas" (Las plantas y su relación esotérica con el hombre), publicado en Madrid, en 1982, no es ninguna visión especulativa ni mero romanticismo en las puertas de un nuevo siglo. Es la visión integral, planetaria, de que la totalidad de la existencia debe abordarse de una manera armónica y de cómo en los campos de vibración, un hombre y una planta, coinciden: lo vegetal, animal y mineral, implícitos en el hombre, prueba de que cada ser participa de esa inmensa y desconocida armonía del cosmos.

15 de julio de 1996: El ángel se ha asomado al universo, cerca a sus

nueve años. Ha disipado el autismo de sus primeros seis años. A veces se queda en blanco. Toca el piano. Suelta sus manos a la tambora. Tres guitarras han sido reventadas por sus manos, intentando sacar una música guardada muy adentro. A veces, se sobrecoge ante los cambios minúsculos. Juega con su hermano. Le atraen los juguetes. Los caballos, los helicópteros, los caballeros del zodiaco. No le teme al mar. Se zambulle en el agua. Juega a ser delfín. Aprendió a vestirse solo, aunque a veces se pone al revés los interiores y se pone medias de colores diversos. No le alcanzan los brazos para expresar su afecto. Una vez fue a una casa de campo, y paseó en caballo. Uno de los caballos se fue de bruces con una niña. Todos salieron a auxiliar a la niña que se había golpeado levemente. El ángel salió a auxiliar al caballo. Sólo él supo que el caballo se había herido la boca. Sus preguntas siguen siendo bellas y descabelladas: ¿Los puentes tiene apellidos? ¿Quieren los peces que la gente se los coma? ¿Como ha podido irse mi abuelo al cielo si es tan caliente? Se sorprende del significado de ciertas frases: ¿Qué es bebo? ¿Qué es fumo?.

Está feliz. Habla poco. Escribe. Lee. Tiene a un solo amigo en la cuadra, más pequeño que él. Qué sería el ángel sin ese cortejo de arcángeles: Cielo Blanco, la directora del Instituto Integramos, donde ingresó el 15 de mayo de 1992, a sus cuatro años y ocho meses. Una verdadera revelación. ¿Qué queda de aquél ángel escurridizo, solitario, irritable, que lloraba y reía inesperadamente, y repetía el eco de las palabras y vivía obsesionado con los abanicos de aspas y un loro que estaba en la casa? El ángel logró ingresar al aula regular al Instituto Idi, creada como alternativa de interacción y formación, y uno de los contadísimos en el caribe colombiano que ha logrado dimensionar su misión. Los niños autistas han cursado su secundaria con un funcionamiento adaptable a las exigencias académicas, confiesa esta mujer con nombre y color de metáfora.

El ángel ha definido a sus ocho años

su direccionalidad, lateralidad y conceptos especiales y temporales en relación con el grado que cursa actualmente. Es capaz de captar a nivel grupal informaciones cognitivas. Permanece en el puesto atento a ellas.

Sin la vigilia integral de esa legión de Cielo Blanco no hubiera sido posible este prodigio humano. Ha sido una magia de muchas puertas y muchas manos: Las del Psiquiatra Haroldo Martínez, la profesora Everilde Alarcón Mendoza, la Fonoaudióloga Melvy Pérez, el profesor de música Gustavo Beltrán. Tanta deuda infinita, tanta magia desperdigada en la tierra.

A veces, reaparecen conductas estereotipadas. A veces vuelve a caminar en puntillas. No hay zapato que le dure porque todo el peso del cuerpo lo deja en la punta de los pies. El ángel no ha dejado de pintar caballos. Cada vez son más depurados esos caballos. No es el mismo caballo que ha pintado durante tantos años. A veces, lo enmudecen las emociones. Algo de pájaro hay en sus ojos. Algo de caballo inocente que cruza el tiempo.

El ángel está saliendo de su laberinto.

Cartagena, Julio 19 de 1996

NOTAS

1. Casanova, Amparo Peral, Corominas August, Giménez Salvador, "El dolor", Revista "Muy especial", N. 24 1996.
2. Caló, Vincenzo, "La acupuntura", Editorial Norma, 1995.
3. Hutin, Serge, "La vida cotidiana de los alquimistas en la Edad Media", Ediciones Temas de Hoy, 1990.
4. Williams, Donna, "Aquí no hay nadie", Editorial Norma, 1993.
5. Burckhsrft, "Alquimia", Plaza y Janés, 1976.
6. Lowenfeld, Viktor, "El niño y el arte", Ediciones Kapelus, 1989.
7. De Rozental, Lien, "El autismo, enfoque fonoaudiológico", Editorial Médica Panamericana, 1983.
8. Paluszny, Mariam "El Autismo", Editorial Trillas, 1987.



Si bien para un profesional médico no debería serle extraño y menos para un neurólogo clínico, las consecuencias de una contingencia desfavorable del sistema nervioso, nunca dejará de sorprenderse ante la diferencia, ante las alternativas de percepción a un Yo y a un otro de pronto evanescentes, fugaces, fantasmagóricos, monstruosos

Si ese profesional se deja exponer con ojo avizor en un ámbito como el que ofrece el Instituto Colombo-Suizo de Tunja, a esas líneas de intensidades que se cruzan, que convergen o divergen en planos eterogéneos, descubrirá que más allá de los conceptos incólumes apuntalados con frías estadísticas que permiten predeterminar destinos oscuros, ominosos, innumbrables, se muestra aún en las circunstancias más adversas y en contra de muchas probabilidades, esas manifestaciones siempre gratas y sorprendentes de la vida abundosa, de la vida testaruda, desafiante, que se deja evidenciar en fragancia de su ejercicio en el llamado niño diferente, valga la redundancia.

Porque un niño es la diferencia, es lo diferente, lo emergente con contraste - ¡y que fortuna! - frente al mundo de lo aburrido, homogéneo, cotidiano, de lo mismo. Un niño es incontenible, terrible encantador. Lleva a flor de piel el poder del absurdo, de lo inesperado. Un niño, sobre todo resiste como ningún otro: desastres biológicos en su cuerpo, adultos precarios, primitivos, el hambre, la pobreza, el maltrato, la protección desbordante, asfixiante, la domesticación imprescindible para que pueda ser transportado a las odiosas visitas donde le halan los cachetes como si fueran de caucho y le dicen que es igualito a su papá o a su mamá - ¡faltaba más! -.

¡ porque un niño no le calza una campana de Gauss, se batirá sin tregua con sus gestos torpes, con sus muecas incontrolables, con su pie izquierdo, con su obscuridad congénita, con su silente entorno, con su indiferencia indescifrable, con su lesivos gritos, con su ternura ingenua e infinita, al mundo de los normales, de los bonitos, de los sabios, de los inteligentes, de los exitosos, de los maduros, de los hábiles.

Para un mundo sin infancia, es difícil tolerar niños diferentes o indiferentes. Cuánto no enseñan a los que están dispuestos a ajustar su mirada; cuánto no aprenden si les dan la oportunidad, si les adivinan las veces estrechas rendijas por donde se asoman tímidos a la inmensidad de lo incomprendible, de lo inasible, de lo inefable. Con magros pertrechos se lanzan a la aventura por senderos aparentemente impracticables, para recrearse, para existir de modos inusuales, pendiendo de hilos imposibles sobre simas incalculables, sin alternativas muchas veces, jugándose la vida, el todo por el todo.

La impertinencia y la testarudez de los niños extraños, inesperados, incomprendidos, vencerán siempre las gelidas miradas de los que siguen deambulando después de mucho tiempo muertos de los que escupen al cielo creyéndose dignos de la ira de un Dios de antiguos testamentos, de los que se les murió la resistencia y se fueron al limbo de la desesperanza, de los que desaparecieron los cachetes de tanto tratar de soplar el cuerno de la abundancia de los que los que la pereza los abrazó en el dulce sueño de reencarnar en la vaca más grande de la India, de los que la ignorancia sin talento los arrojó ciegamente a dogmas y a fundamentalismos de acero inoxidable.

Vivan los niños en una Sociedad de los Poetas Muertos !

R
I
N
C
O
N
C
R
E
A
T
I
V
O

El arte ha servido como medio para identificar las culturas, así mismo sirva para identificar el estado emocional del niño, conocer su interior, dificultades y un sinnúmero de posibilidades que no terminaría de describir.

TEMA: NUESTRO ENTORNO (Relieve)

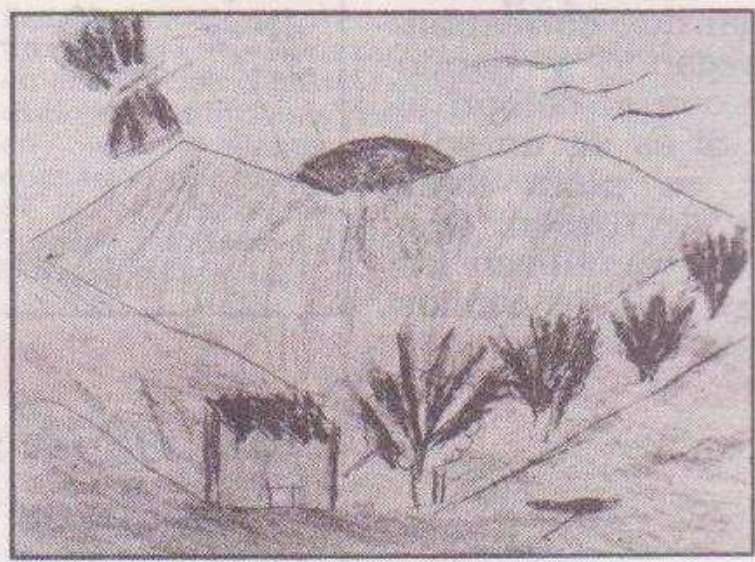
El niño debe analizar el medio que lo rodea, tomar de el lo que más le agrada y plasmarlo en 1/4 de papel o cartulina.

MATERIALES:

- Papel 1/4
- Colores
- Carton 1/8
- Plastilina
- Colbón
- Pinturas (vinilo de agua)
- Pincel mediano

TECNICA:

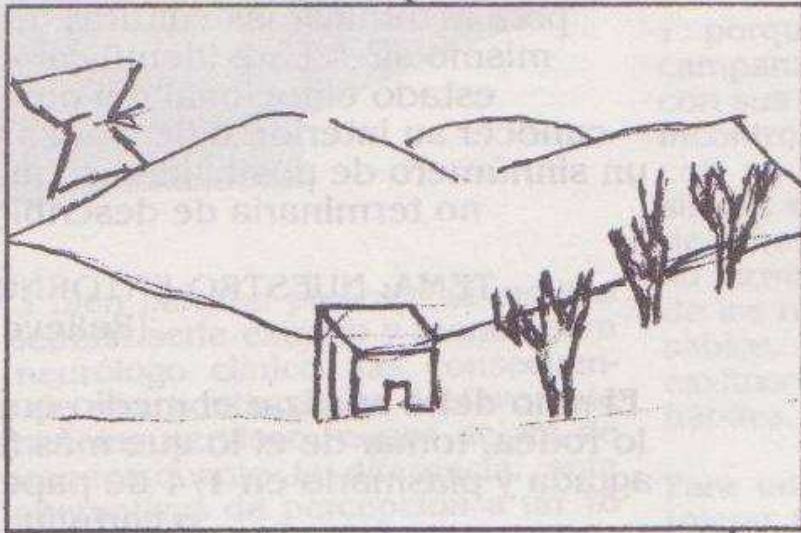
Analizar, crear, dibujar, pintar, armar y pegar



METODOLOGIA

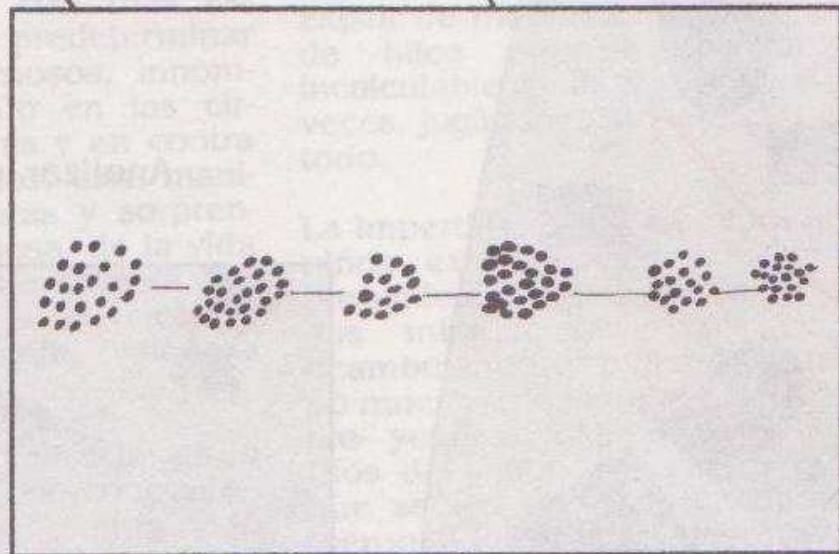
Este dibujo debemos pasarlo al 1/8 de carton sin modificaciones, solamente que el niño tenga ideas nuevas y mejores el debe sentirse libre al realizarlo (es un mundo)

Por: Nancy Arévalo, Docente de Artes



En plastilina sin importar el color, se elaboran bolitas pequeñas. Si la plastilina es de colores al finalizar sólo se le pondrá colbón y si es de un solo color se le pondrá pintura blanca.

Al finalizar las bolitas se pegaran en el dibujo del cartón paja llevando totalmente el plano. Como decía antes, si la plastilina es de colores se pegan en el lugar que corresponde pegando y dando brillo con el colbón al final. Si es de un solo color, se pinta totalmente de blanco, después se identifican las figuras con los vinilos correspondientes, utilizando el colbón al final.



OBJETIVOS

- 1- Despertar en el niño el interés por su entorno conociéndolo y analizándolo.
- 2- Desarrollar su creatividad y sensibilidad.
- 3- Conocer de el lo que verdaderamente desea.
- 4- Analizar su motricidad y estabilidad.



**GRUPO
COLOMBO SUIZO
DE PEDAGOGIA
ESPECIAL**

OFRECE

IMPORTANTES OBRAS PARA LA GUIA EDUCACIONAL DEL NIÑO

MAJA WEBER

Nació en Zurich (Suiza) en 1950; cursó estudios de postgrados en Pedagogía Especial y se especializó en estudio de Retardo Mental, Autismo y Educación Temprana. Trabajó con niños con retardo mental y con niños ciegos y sordos. Viajó a Cartagena de Indias, Colombia en 1984 como asesora de educación especial. Tabajó durante varios años en la ciudad de Tunja, en donde fundó el centro de rehabilitación del grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial. También es miembro fundadora del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial y fue coordinadora académica de los proyectos de Formación Profesional de Pedagogos especiales en Cartagena y Tunja. Casada con Aurelio Tobón, actualmente esta radicada en Nottwil Suiza.

AURELIO TOBON

Nació en Armenia, Colombia, en 1948; cursó estudios de medicina y posteriormente especialización en Neurología clínica en el colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario (Bogotá). Es miembro fundador del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial y fue docente en los Proyectos de Formación Profesional de Pedagogos Especiales en Cartagena y Tunja, ciudad ultima donde trabajó por muchos años fundando con Maja Tobón el Centro de Rehabilitación del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial. Actualmente trabaja como neurólogo en la famosa clínica de Rehabilitación en Nottwil, Suiza.

HERMANN SIEGENTHALER

Nació en Suiza en 1936. Realizó estudios como pedagogo de escuela primaria. Recibió formación en diferentes ramas de la rehabilitación como terapia del lenguaje y psicoterapia infantil. Posteriormente en la Universidad de Zurich (Suiza) se recibió como Doctor en Pedagogía, Filosofía, Pedagogía Especial y Musicología. Ha sido Director de la Escuela para niños con epilepsia en la conocida clínica de epilepsia de Zurich. Asesor de distintas Instituciones para personas con impedimentos en Suiza y Alemania. Profesor de ciencia de la educación del Instituto Universitario para la formación de pedagogos de escuela secundaria, Universidad de Zurich. Fundador del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial.

Cupón de Pedido

Nombre y apellidos _____

Dirección de Envío _____

Cantidad	Título	Unidad	Total
	Introducción a Pedagogía Especial	\$ 9.000.00	
	Pedagogía Especial y Medica	\$ 7.000.00	
	Costo total del envio		\$ 2.500.00
	Costo total del pedido		

Consignar el valor total del pedido en DAVIVIENDA Cuenta 05600037702-0 a favor de: GRUPO COLOMBO SUIZO y enviar original de la consignación acompañado del presente cupón de pedido a la siguiente dirección: GRUPO COLOMBO SUIZO DE PEDAGOGIA ESPECIAL; Centro, Calle San Agustín N0. 6-31 apto 309 ó apartado Aereo 7870 ó enviar por Fax 6640647 Cartagena de Indias



**GRUPO
COLOMBO SUIZO
DE PEDAGOGIA
ESPECIAL**

OFIR ECE

DOS OBRAS DE VITAL IMPORTANCIA

INTRODUCCION A LA PEDAGOGIA ESPECIAL

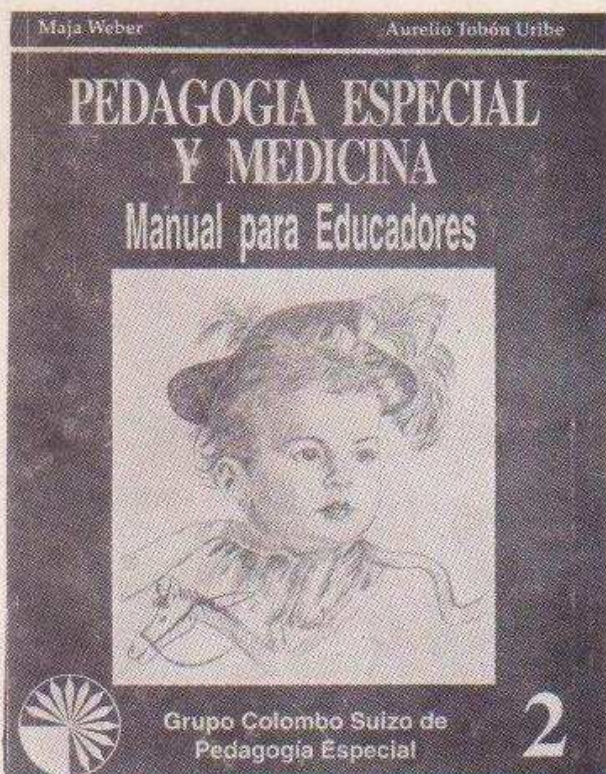
Segunda Edición, revisada y ampliada por su autor, quien a través de interrogantes básicos, planteamientos metodológicos y recomendaciones sobre las actitudes que debe tener el educador, nos conduce a la comprensión de la educación y como enfrentar sus dificultades.

Esta obra ha tenido amplia acogida en el ámbito nacional y otros países de América Latina entre Estudiantes de Pedagogía y Psicología, Docentes, Universitarios y Padres de familia, quienes han encontrado una guía o manual de apoyo y consulta que cuenta con preguntas de control y propuestas de trabajo.

El autor, profesor de la Universidad de Zurich (Suiza) emplea un lenguaje comprensible ya que su trabajo lo realizó basándose en nuestras necesidades en el campo de la educación en América Latina.



**Introducción a la Pedagogía Especial
213 Páginas, Por. Dr Hermann Siegenthaler**



**Pedagogía Especial y Medicina, 236 Páginas
Maja Weber y Aurelio Tobón Uribe**

PEDAGOGIA ESPECIAL Y MEDICINA

Este libro es de gran utilidad para los Educadores, Médicos y Estudiantes, pues muestra un camino diferente por el cual se puede avanzar en forma integrada para alcanzar objetivos que para todos deben ser comunes, cuando se trata del destino de seres humanos.

Diferentes profesiones se ocupan ahora de los problemas que afectan al niño con deficiencias y tratan, siguiendo pensamiento profesional, de mejorar su situación así como su calidad de vida.

Estas profesiones y sus especialidades tienden a diversificarse y por un desenfoco de lo que debe ser "el campo de trabajo", a aislarse por celos en las concepciones y acciones.

Los autores hablan de diferentes trastornos la importancia del "trabajo interdisciplinario" y muestran un camino recomendable para lograrlo mediante varios ejemplos prácticos de su trabajo cotidiano.