

La discapacidad en el siglo XXI: La experiencia iberoamericana

EL AUTISMO Y SUS FORMAS SINGULARES DE HACERSE UN LUGAR EN EL MUNDO: MELODÍA

***Autism and its Singular Ways of Doing it a Place
in The World: Melody***

Betsy Aricel Rivera Arguello

Centro de Investigación y Estudios Superiores
En Antropología Social (México)
arguellobetsy@gmail.com

Resumen:

El objetivo principal de este trabajo es dar a conocer las prácticas comunes que se establecen para los niños diagnosticados con autismo, diferenciándolas de las invenciones singulares que cada uno realiza, desde su relación con el cuerpo y el lenguaje; esto, en correspondencia con la forma en que ambos elementos les permiten hacerse un lugar en el mundo.

Palabras clave: autismo, inclusión, familia, prácticas.

Abstract:

The main objective of this work is to make known the common practices that are established for children diagnosed with autism, differentiating them from the singular inventions that each one makes, from their relationship with the body and language; this, in correspondence with the way in which both elements allow them to make a place in the world.

Key words: autism, inclusion, family, practices.

Nacer es entrar de cabeza en un proceso de domesticación. Que un ser humano no hable, que no aprenda a hacerlo, que se niegue a repetir los millones de tonterías a las que estará obligado, se considera motivo de preocupación. Es una enfermedad, un error de la naturaleza, un fallo de la condición humana. Todos creemos eso desde luego. Es lo que me lleva a pensar cuantas cosas se pueden descubrir de repente.

Gustavo Dessal.

Introducción

El objetivo principal de este trabajo¹ es dar a conocer las prácticas comunes que se establecen para los niños diagnosticados con autismo, diferenciándolas de las invenciones singulares que cada uno realiza, desde su relación con el cuerpo y el lenguaje; esto, en correspondencia con la forma en que ambos elementos les permiten hacerse un lugar en el mundo.

Para ello, se presenta la relación singular que establece con su cuerpo y su lenguaje “Melodía” un niño diagnosticado con autismo, y cuáles son las prácticas de los actores vinculados en diversos ámbitos: la familia, la escuela y la institución médica, en respuesta a esta relación singular. Esto a través de la experiencia resultante de los encuentros sensibles, llenos de sorpresas, colores, olores y formas con él; así como de las entrevistas con sus padres, familiares, maestros, terapeutas, y de las observaciones realizadas en los contextos planteados.

Se parte de la idea de que el autismo es un posicionamiento singular del sujeto que persiste a través del tiempo (Laurent, 2013a, 2013b; Ruiz y Xarrié, 2012; Tendlarz et al., 2013; Tendlarz y Alvarez, 2013). Brindando una mirada crítica a los modelos hegemónicos de diagnóstico y atención al autismo (Carrera Barone, 2012; Frenedik y Jerusalinsky, 2011; Laurent, 2013b; Sacks, 2006). También permite conocer las

1 El presente recorte etnográfico, forma parte de la tesis doctoral titulada “Amarilla, Rojo, Melodía: invenciones y prácticas singulares del autismo”, presentada en diciembre del 2019, para obtener el título de Dra. En antropología social, del Centro de Investigaciones y Estudios en Antropología Social, CIESAS-sureste.

prácticas en la escuela y a través de las narrativas de los docentes se puede reflexionar acerca de las paradojas en los procesos de inclusión escolar. Es así que este estudio multisituado y polifónico permite conocer a Melodía desde distintas perspectivas y nos muestra que él puede tener comportamientos y ser apreciado de distintas maneras por parte de los interlocutores de acuerdo al contexto y a la forma en que se relacionan con ellos. Es decir, esta triangulación de actores permite al lector contar con un panorama completo de la vida de Melodía en su interrelación con los ámbitos significativos en su vida.

Así pues, lo que se busca, es la posibilidad de pensar en los misterios de Melodía, esas características que parecieran fugas o rupturas; es decir, pensar lo inesperado, no mediante una descripción lineal de las características comunes, sino más bien de sus invenciones singulares y sus manifestaciones corporales, sus palabras, sus gestos y sonidos manifiestos en sus travesuras y en sus movimientos inquietos y apasionados e incluso miradas íntimas que emergen en espacios de complicidad, y que son muchas veces manifestaciones de sus miedos, angustias y fantasías; consintiendo de esa forma conocer a Melodía, sin estigmas, sin etiquetas que los definan o clasifiquen.

Metodología

La presente investigación se llevó a cabo en los contextos familiares, escolares y médicos, en el periodo de 2016-2018. Se realizó a través del trabajo con el niño, así como con la colaboración de sus familias, compañeros de clase, profesores, médicos, terapeutas, y algunas instituciones escolares y de atención al autismo.

Se trató de conocer las prácticas cotidianas (De Certeau, 2010) de los niños con diagnóstico de autismo y de sus familias, así como las prácticas que profesionales, como maestros, médicos y terapeutas, realizan con ellos. Por lo que esta investigación tiene un enfoque cualitativo, y se empleó una metodología etnográfica. Para el trabajo con Melodía se realizó etnografía (Álvarez, 2010; Asenjo, 2011; Guber, 2012; Jociles et al., 2011; Serra, 2003) en su hogar, en sus lugares de recreación o terapéuticos y también etnografía escolar en la institución educativa pública a la que acudía. Se realizaron entrevistas a profundidad con el padre, la abuela, la hermana y los docentes.

Desde el ámbito familiar se indagaron los aspectos cotidianos del niño, como los procesos de alimentación, sueño, rutinas y cuidado personal. Por lo que se buscó incluir a los cuidadores primarios (padres, abuelos y hermana) y trabajar en la casa del menor, en espacios familiares o de recreación.

El ámbito escolar está constituido por el espacio institucional en el que se realizan las funciones de educación académica, es decir, educación regular, educación especial, de orden público. Incluye todos los espacios físicos como, aulas, espacios administrativos, espacios de recreación, y se tomaron en cuenta a todos los actores relacionados en estos espacios.

Con respecto al tiempo de trabajo de campo, éste se estableció a partir del primero de mayo a agosto de 2016 y durante enero a agosto de 2017, en el cual se tuvo un acercamiento preliminar con algunas escuelas y autoridades de las unidades de USAER² y la familia de Melodía.

Melodía

“¡Tarantaranta, taranta, tarantantan, tarantan!”³ fue el tarareo que sonó en mi mente durante algunos días, después de conocer a Melodía. Esa tarde, llegando a casa, tuve que buscar: “Eres secreto de amor”, de Johan Sebastián, para cantarla y tararearla mientras preparaba mis alimentos. Creo que no solo se trataba de un simple tarareo, sino de una invitación a conocer lo que Melodía quería compartirme.

En el pasillo que está ubicado en la entrada de su casa, antes de ingresar a la sala, Melodía va y viene; ahí se encuentra un teclado grande, y tocando algunos sonidos y deambulando en el garaje se le pasa algo de tiempo. Junto con su hermana manipulan una guitarra y tararean diversas canciones. Algunas veces me observa de reojo cuando lo saludo, y con algunos sonidos creo que me invita a tocar el teclado con él, por lo que me acerco, y con mis pocas habilidades musicales toco algunas teclas y tarareo secreto de amor, entre otras canciones.

Melodía es un niño de 11 años de edad. Casi siempre luce muy bien vestido, peinado y perfumado; su ropa está limpia, combinada, planchada; su corte de cabello

2 Las Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular (USAER), es un proyecto de la Secretaría de Educación Pública que se aplica en algunas escuelas de educación básica (preescolar, primaria y secundaria). El objetivo de estas unidades es apoyar a las escuelas regulares que prestan servicios a niños con discapacidades. Estas unidades las integran especialistas como maestros de educación especial, psicólogos, terapeutas de lenguaje, trabajadores sociales y técnicos, los cuales forman un equipo itinerante responsable de atender sistemáticamente a los alumnos, maestros, directores y padres; es decir, apoyan a toda la comunidad educativa.

3 ¡Eres secreto de amor, secreto, eres secreto de amor, secreto! Fue la traducción que el papá de Melodía me dio, sobre la letra de la canción que Melodía tarareaba cuando lo conocí.

es muy moderno, muchos niños lo llevan actualmente. “Le gusta el corte de mango chupado, ya sé que así le gusta porque cuando le digo que será ese corte se deja cortar sin problemas”, menciona su padre.

Melodía cuenta con varias mascotas: tiene pollos, gallinas, gallos, que están sueltos en el patio de su casa, él se encarga de darle de comer a los pollos, les avienta todas las mañanas el maíz para que ellos coman. Su padre menciona que antes estos animalitos estaban encerrados, pero que a Melodía no le gusta que estén así, que cuando los ve en las jaulas los suelta; en una ocasión dejó ir a unos pájaros y cotorros que estaban en su jaula, les abrió y los dejó que volaran. También le encantan los caballos, a veces los acaricia, y se muestra muy tranquilo cuando los está tocando o dándoles de comer.

Casi siempre se logra comunicar con los demás a través de diferentes tarareos, su familia sabe reconocerlos y entiende qué es lo que quiere que le den o hacer. En la sala de su casa cuenta con un modular, que está equipado con un micrófono donde él tararea, como si estuviera dando un concierto, mientras se muestra sonriente y mantiene el contacto visual con nosotros, y su cuerpo comienza a moverse tambaleándose de un lado a otro.

Su hermanita me va indicando qué canción va tarareando, y a veces podemos corearlas con él. A veces, cuando no tiene el micrófono, toma mi celular, y comienza a tararear a través de él como si este fuera su micrófono. Cuando no quiere tararear, simplemente enciende el modular y escucha sus canciones, que son de todo tipo, desde infantiles hasta norteñas o rancheras.

Cuando salimos, se muestra muy atento a lo que hay, va observando todo, sin dejar de tararear ni un solo momento. Le gusta ir en el auto de su papá, en la parte de adelante a lado de él. El estéreo del carro es controlado por él, elige qué canción escuchar, y el volumen en que debe reproducirse.

Melodía es bastante cercano a su papá, se muestra afectivo con él, a veces se llega a recostar en sus piernas: “Cuando siente que le van a dar sus crisis⁴, ya busca un lugar dónde sentarse, o viene a mí para que lo acaricie, y cierra sus ojos y a veces se le pasa, pero ya busca un lugar como sentirse seguro, que no se vaya a caer”, me explica su padre sobre esa conducta.

Cuando quiere algo de la tienda “es muy listo”, dice su abuela, la señora Juanita, con quien Melodía mantiene una relación muy cercana, si no está su papá es ella quien lo cuida. Melodía toma una silla pequeña, se sube sobre ella y le quita el

4 Su padre refiere como crisis los ataques epilépticos que suele tener Melodía.

seguro a la puerta, sale caminando velozmente. Observo que su papá va tras de él, me indica: “ah, ya quiere algo de la tienda, pero si no lo alcanzo hasta cruza la calle”. Llegan a la tiendita y Melodía toma una sabrita y un refresco, su papá los paga y regresamos a la casa, le indica que vaya por un vaso, lo trae y lo coloca para que le sirvan refresco y se sienta junto a nosotros a disfrutar de sus compras.

Un día, de pronto, siento el peso completo del cuerpo de Melodía sobre mis piernas. Hemos interactuado poco, generalmente me saluda alzando la cabeza y viéndome, a veces se me acerca y me tararea algo, así que me sorprende su acercamiento tan repentino y cercano. Entonces me percató que el camión de gas va pasando, arrastrando sus cadenas, emitiendo un sonido bastante fuerte. El papá de Melodía dice: “Ahh, es que le da miedo el camión de gas, y ya como tiene confianza mire usted hasta dónde fue a buscar refugio, pero no pasa nada, es el gas, no tengas miedo”. Con los ojos abiertos de par en par y cara de angustia, Melodía espera que pase el estruendo para levantarse e ir a tocar algo en su teclado.

Melodía: ¡Gracias a Dios ya no cae!

En apartado se exponen las narrativas de la familia⁵ de Melodía, con el objetivo de que se conozcan sus antecedentes y el contexto en el que ocurrieron sus participaciones, así como sus primeras experiencias con relación al padecimiento del pequeño.

Se realiza la presentación y análisis de las narrativas en torno a cuatro ejes articuladores. El primero da cuenta de la historia del nacimiento y el desarrollo. En el segundo eje se narran las primeras sospechas que marcaban la singularidad en el niño e indicaban algo especial en él, y que condujeron al tercero, que describe la sentencia “el diagnóstico”, es decir, de qué manera se nombra a esta diferencia, así como la forma en que la familia busca y da una explicación a lo que causa esa singularidad. Como cuarto y último eje articulador, incluyo la expectativa a largo tiempo, que se tiene respecto al menor y la propia familia.

Las narrativas dan cuenta del profundo sentir de la familia, al hablar de los síntomas que presentaban el niño, las dolencias que percibían en su cuerpo y la dificultad en el lenguaje, así como de prácticas, que eran tomadas como un sinsentido.

El contacto que tuve con Melodía fue a través de una maestra de USAER. Me indicaron que visitara la escuela de la comunidad, ya que quizá ahí podía encontrar a

⁵ Basada en entrevistas realizadas al padre, a la abuela paterna y a la hermana menor, en el periodo de febrero-junio de 2017.

una familia que quisiera platicar conmigo, y de esta forma contacté al señor Alberto. Quizá como el primer contacto fue por medio de la escuela, siempre me llamaba “la maestra”.

Alberto es un hombre joven, de complexión delgada. Estudió hasta el tercer semestre de preparatoria. Trabaja como maestro albañil, motivo por el cuál su jornada laboral inicia a las 5 de la mañana, pero al mismo tiempo le permite tener control sobre sus horarios y libertad de hacer actividades con sus hijos.

Las charlas fueron por la mañana y en su casa, que como fachada tiene una puerta amplia con una pequeña ventana, la cual abren para ver quién llama; desde afuera no hay forma de ver el interior. Generalmente me recibía la señora Juanita, una tierna anciana de 70 años, abuela paterna de Melodía,

Por lo general platicábamos en la sala, donde tienen un altar con el “niño doctor” y otros santos, así como veladoras y flores en ofrenda. En las paredes hay fotografías familiares, por ejemplo, la de la boda de Alberto y su esposa, y algunas de Melodía cuando era bebé, en una está montado en un caballo de madera y vestido como rancharo con sombrero y botas, otra muestra sus gestos de bebé, otra, su bautizo, y también hay algunas de Elena, su hermana menor. Se observa un librero, que contiene en un cajón los medicamentos que le dan a Melodía; en otro cajón hay un modular donde el niño pone sus canciones, y tiene un micrófono por si quiere cantar. Hay una mesa y bancas para sentarse.

Tuve acceso a diversos espacios de la casa, en el pasillo principal se observa el teclado de Melodía, donde a veces toca y canta. La parte de atrás alberga a los animales; en ese espacio acompañé algunas veces a Melodía mientras les daba de comer, actividad que disfruta. El patio de enfrente es el lugar donde Elena y Melodía suelen jugar. La cocina, cuenta con estufa, pero también tiene un fogón tradicional de leña. Los alimentos están accesibles, para que los niños puedan tomarlos sin dificultad. Melodía va y viene por toda la casa, no hay espacio en el que se le prohíba el ingreso.

En algunas ocasiones los acompañaba a equinoterapia, llegaba a su casa, y desde ahí íbamos juntos en su carro. Algunas veces hacíamos una parada en las construcciones que Alberto tenía que supervisar. Elena siempre acompaña a Melodía a esta actividad. No fue posible la participación de Clara, madre de Melodía, debido a que manifestó no estar interesada, Clara es una mujer joven, de mirada esquiva y voz baja. Me comentó que ya habían platicado desde un inicio con Alberto sobre las conversaciones que teníamos, y que a ella le parecía muy bien e interesante, sin embargo, no tenía nada para conversar conmigo, ya que por cuestiones de trabajo ella no está a cargo de Melodía. Por esa razón, las narrativas son en voz de

don Alberto, pero también trató de incluir la visión de Elena y doña Juanita, con quienes conversé y conviví constantemente.

La llegada y adaptación al mundo

Durante todo el embarazo, por cuestiones de trabajo, Clara viajaba diario a Yajalón. Durante los primeros meses no hubo complicaciones, pero en los últimos meses comenzó a presentar amenazas de aborto, y el parto se adelantó.

A la hora del nacimiento se complicaron las cosas, mala suerte, fue sábado porque son puros practicantes. La atendieron en el ISSSTE, acá en San Cristóbal, le detectaron preeclampsia, y que no había anestesiólogo para que le fueran a hacer cesárea, así que nos mandaron a Tuxtla.

Mi esposa quería que fuera normal, así estuvo toda la noche y yo sin poder entrar a verla, y al otro día sale el doctor y aún no había dado a luz, pidió autorización para la cesárea, no lo llevaron al bebé, lo metieron en incubadora dos días. Tardó mucho tiempo, estaba fatigado el niño, otro poco de esfuerzo y se nos muere, ya no tenía energía el niño, dijo el doctor.

Lo fui a ver, luego se lo llevaron a la mamá, todo bien, tenía unas flemitas en la garganta, pero los iba a expulsar. Después de que nació el bebé, mi esposa se fue con él otra vez para Yajalón, pero ahí pagamos a una muchacha que lo cuidara, mi esposa se iba al trabajo y él bebé se quedaba con la muchacha, no sabíamos si caía de la cama, ni el trato que le daba, hasta ahí no sabíamos, y ya empezaba a balbucear el niño. Venían los fines de semana, ya paseábamos y todo, decía mamá, papá, chucho, un bebé normal.

Melodía llegó al mundo entre urgencias médicas y cansancio. Al nacer fue separado de la madre, y poco tiempo después tuvieron que volverse a separar por cuestiones de trabajo, pero una vez habiendo salido de las complicaciones para nacer, estuvo rodeado de mucha gente que lo procuraba y cuidaba: su madre, una niñera y sus abuelas. Hasta antes del año y medio, manifestó un desarrollo “común”, interactuaba por medio de sonidos y comenzaba a decir algunas palabras, que eran interpeladas por sus familiares.

Qué hacer ante la diferencia: primeras sospechas

Al año y medio que empezaba a caminar, una tarde se cayó, estábamos jugando, ella estaba lavando, salió el niño de la cocina y le digo: “pásame la pelota”, y ya entendía, y se cae y se lastima. Cayó, pero no se tropezó, no lloró, es lo que me admira, este niño es bien fuerte. Me enojé porque le metieron dos puntos. Lo fui checando, y al año y medio nos empezamos a dar cuenta que convulsionaba, porque antes eran así muy fuertes y seguido, era casi a diario, fuertísimas hasta dos, tres veces; pero de esas que lo dejaban sin hacer nada, le levantaba yo la mano,

ya me espantaba. La primera vez nos espantó porque estaba con los ojos abiertos, débil; no probaba bocado absolutamente nada, y tirado en cama; le poníamos pañalito, hacía un poquito de popó, porque no comía, a la fuerza le daba...

Melodía, tiene características distintas a los demás niños, pero están en su comportamiento nada más, porque así en lo físico no se le nota. Pero, pues no podía estar sentado, le decían siéntate y no, él se iba por un lado, tenían que tener bien cerradas las puertas porque si no él se salía, así en lo físico no se nota, pero los que son conocedores sí en el modo de expresarse, sin necesidad que yo le vaya a decir, porque si tienen conocimiento, saben que el niño es especial.

Las primeras sospechas giran en torno a las convulsiones que comenzó a presentar. Convulsiones que, de cierta forma, transformaron la relación de Melodía con su entorno, su comportamiento comenzó a ser distinto, la interacción se empezó a ver afectada. Alberto identificaba conductas que le indicaron que algo era diferente con Melodía, y las relaciona únicamente a los procesos de comportamiento, pero físicamente no manifestaba algo diferente, sin embargo, el cuerpo de Melodía sufría las convulsiones que generaron, a decir de sus padres, una regresión de lo que el menor manifestaba como avances.

La sentencia: el diagnóstico

Ante las evidentes “caídas o crisis” del niño, Alberto entiende que algo sucede en su cuerpo, que genera malestar y dificultades en el desarrollo de Melodía, por lo que deciden buscar ayuda.

Comenzó a hacerlo y más fuerte, como al año y medio que lo bautizamos le digo a mi esposa: “eso no creo que sea normal, mejor vamos con un doctor”. Lo llevamos allá por Santa Lucía, y nos dijo tiene síntomas de epilepsia, yo les voy a dar el tratamiento, el que más o menos creo que es conveniente, porque no es mi trabajo, eso lo pueden conseguir allá en Tuxtla. Nos dio el tratamiento, lo controló. Ya después nos fuimos a Tuxtla al neurólogo, él si nos dio el tratamiento adecuado, también nos dijo que era epilepsia, le diagnosticaron eso y le dieron tratamiento. Con el tratamiento dejó de convulsionar, de caer.

Al parecer, para Alberto, el diagnóstico de epilepsia, engloba las dificultades que manifiesta el niño, sin embargo, a pesar de la voz y la indicación de los “especialistas” ante otros posibles trastornos, es capaz de establecer tácticas de resistencia, para no encasillar a Melodía en una clasificación de trastorno mental.

En el expediente que nos dio viene de epilepsia, y según que tiene trastorno generalizado, algo así... Según las maestras de USAER, le habían detectado síntomas de ausencia, trastornos de ausencia algo así. Cuando nos dijeron que tenía autismo yo no lo creía, porque he visto otros niños que no hacen nada. No lo creíamos porque si salíamos él se acordaba que iba a hacer y que no iba a hacer, si tuviera

autismo no haría lo que yo le digo, porque se olvidaría de las cosas. Pero si el doctor lo señaló es que... por algo, pero para mí no. Pienso que no tiene eso, porque cuando salimos y voy con amigos lo he puesto a prueba, le digo quédate aquí, porque te pueden lastimar, y se queda sentadito; a veces quiere salir corriendo, pero le digo que no, que se siente, y sí obedece.

De igual forma establece el vínculo entre el llamado al otro y la respuesta que se puede obtener, atribuyendo la interacción de Melodía a sus características singulares, y exigiendo hacer algo con el niño, no simplemente dejarlo encasillado a la etiqueta dada, por lo que manifiesta la necesidad de vincular a Melodía a una categoría sin estigmas, resistiendo a la mirada de los especialistas.

Las maestras le dieron así síntomas de trastorno general, por lo que no pone atención en la escuela; les digo que sí pone atención si le hablan, si lo dejan a la intemperie pues no... Pues pienso que es como en mi trabajo, que ya mojé mi pared y lo estoy repellando y se me cae y es de volver a empezar, así pienso con él, que como se siente mal, las crisis que le da, digamos que es epilepsia, pienso que eso que le da por eso pierde el control de lo que estaba haciendo, por eso yo le doy que haga lo que estaba haciendo, aunque quede bostezando o con ganas de dormir, yo lo sigo así.

Para mí, otras personas pueden decir que es autismo, pero se puede superar, todo depende de los papás, si yo no le hago caso, lo dejó rodando y que esté ahí, si lo dejó así, el niño se va a enfermar más, por eso yo le digo vamos a hacer esto vamos a ser el otro. Pero yo no creo que tenga eso, a lo mejor tiene rasgos, pero realmente yo no he visto un niño que tenga autismo, yo veo a la persona que está ahí sentada.

Ante eso que llamamos autismo, pero que no logramos saber qué es, Alberto pone resistencia, pero además pone fuerzas para lograr mover de lugar a Melodía, un lugar que le permita tener una resignificación, que le ayude a relacionarse con los demás, moviéndolo de ese término de enfermedad.

Las causas que atribuye al padecimiento de Melodía, están en primer lugar, relacionadas con los médicos y con las dificultades del nacimiento; de igual forma, buscó a atribuirle a su esposa la responsabilidad, para pasar luego por él mismo como posible actor. El hecho de la inexperiencia de ser padres, es un factor que también asoció a las causas, e incluso las condiciones sociales del contexto donde se desarrollan, están establecidas también como posible causa. Sin embargo, la resignificación a través de la trayectoria que han tenido con el padecimiento le permite poder dar otro sentido a todas estas interpretaciones.

Qué esperar del futuro

Gracias a Dios ya no son tan fuertes las crisis; ya cuando vemos que es más fuerte, que ya va a caer, ya lo abrazamos. Ahorita no le ha dado, no ha caído, porque si lo

vieras se pone así a morir, no parpadea. Como va creciendo, me pongo a pensar, le digo a mi esposa: ya que salga de la escuela a dónde vamos a integrarlo, porque de hecho a secundarias especiales, por decirlo así, porque quiero que siga avanzando, ya sólo me falta un año, porque como trabajo, qué va a pasar cuando no pueda..., que lo puedo llevar, pero y si realmente ya no puedo, va a estar complicado, quién lo va a ver. Pero si se sigue preparando a lo mejor llega a tener lo que yo nunca tuve, o un grado más, pero no me gustaría que quedara secundaria y nada más.

La disminución de las crisis en Melodía, posibilita el hecho de que Alberto no coloque su padecer en un trastorno mental, da la pauta de poder tener expectativas, que vislumbren un mejor destino para el pequeño, incluso logrando cosas que él no obtuvo. Cuando menciona esto, se puede ver que inclusive logra identificarse con Melodía, que hace que vea en él posibilidades que no sean determinadas por las sentencias de los especialistas.

Trayectoria del padecimiento

Dentro de este apartado se analizará específicamente el proceso de búsqueda de atención, ya sea médica o escolar, que la familia ha llevado a cabo, a partir del diagnóstico de autismo de su hijo. Los componentes que articulan este análisis, están relacionados con los estudios médicos que permiten establecer el diagnóstico de autismo otorgado al pequeño, los procesos de medicación, las alternativas de estimulación, terapias, o instituciones de atención médica o escolares por las cuales ha pasado y que fueron determinados a partir de dicho diagnóstico.

La trayectoria de Melodía se estableció⁶ a partir de que su padre comenzó a observar las “crisis” que le ocurrían a su hijo. Acudieron al médico y éste los refirió al neurólogo, quien determinó que tenía epilepsia. Ésta fue controlada, por tanto, el señor comenzó a buscar espacios educativos a los que Melodía pudiera acudir; por tanto, su trayectoria se enfocó al ámbito escolar.

El primer lugar al que Melodía acudió fue al Centro de Atención Múltiple (CAM), donde se encontró con la dedicación y el deseo de una maestra que, en palabras del padre, potencializó su desarrollo. Puede decirse que este primer encuentro, logró que Melodía mostrara sus capacidades y avances.

⁶ Basada en entrevistas realizadas al padre del menor, en el periodo de febrero-junio de 2017.

Otro espacio al que llegó Melodía, fue a equinoterapia, acá no solo lograron avances en su desarrollo, sino que ayudaron a que su padre pudiera ver de forma distinta las dificultades de Melodía, y que se enfocará en buscar alternativas que le permitieran a tener un desarrollo más prometedor.

Conocimos a una maestra y nos dijo: “vayan para allá, con la maestra de equinoterapia, les va a ayudar”, y pagamos 50 pesos la clase, pero lo paga el DIF, porque ella nos buscó patrocinador. Antes no tenía transporte, así que decidí comprar un carrito. Tiene como unos 5 años que vamos. Lo llevamos y vimos que empezó a evolucionar diferente. Ya ahorita convulsiona, pero leve; ya hasta mi mamá se puede quedar un ratito con el niño, antes no porque caía y le daba pena. En aprendizaje ya le ponen las canciones que tararean, arma los juegos de figurita. A veces le da la crisis y queda como con sueño, como voy manejando no le puedo dar movimiento.

Sin embargo, después de que su padre decidiera sacarlo del CAM, porque buscaba integrarlo a la escuela regular y darle la oportunidad de desarrollarse a través de una inclusión escolar que le permitiera salir de la estigmatización de “discapacidad”, no tuvo acceso a la escuela regular de manera fácil, debido a las peculiaridades de Melodía, por lo que enfrentaron un largo caminar de institución en institución.

Tenía ya sus 5 años cuando lo sacamos del CAM, le calculo como unos, sus tres años que estuvo en el CAM, porque él no entró al kínder. Lo inscribimos a un kínder normal, privado, pero el niño era bien tremendo, mordía, pateaba, les jalaba las cosas a los niños, los niños se quejaban pues, que me pellizcó...; se acercaba, les olía el pelo y los jalaba. Les decía: es que es su forma de conocer, el olor que cada niño trae diferente él los conoce. Y claro que la maestra no quería, porque hay padres de familia que son especiales, por decirlo así, con sus hijos.

Nos dijo la maestra que al niño lo iban a bajar de nivel con los recién nacidos. ¿Cómo?, le dije, si ya está grande, es capaz que los va a tirar. No me pareció la idea, le dije: Discúlpeme, pero lo voy a sacar. No sé si tienen miedo de atender al niño o no están capacitados para atender a niños con ese, como le podíamos decir, porque discapacitados no están, no los saben atender como debe ser, o no sé cuál es su forma de trabajar, porque solo veo que les dan los libros y ahí que pinten, digo yo: si tienen un sueldo que lo desquiten.

Lo saqué de CAM porque el niño copiaba todo: venía en el transporte algunos niños se batían y lo ponían en su ropa. Un día le dieron un golpe por un niño más grande, le quitó su lunch y como están más grandes, pero tienen mentalidad de niños le dio uno, y claro que aquél sí le dejó morado el brazo. Yo no dije nada, porque él es así, se entiende. En otra reunión llegó un niño con bastón y que no veía y el agarró el bastón y hacía, así como que no veía, y le dije: tú si puedes ver, deja de hacer eso. Iba otra niña en silla de ruedas y que a la fuerza la quería levantar, ya le iba a jalar la silla, que él quería subirse. Eso ya no me estaba gustando, menos que le dieran la libertad de hacerlo, así que le dije a la maestra que fuera un poco más rígida con el niño, porque estaba haciendo cosas. Ya lo checaron y él hacia lo de

los niños que llegaban, entonces le dije a ella (su esposa): esto no me está gustando; el niño está creciendo y aprende todo lo que hacen. Ya me dijo que yo lo viera qué quería hacer.

El padre de Melodía, ante el rechazo a la diferencia de su hijo, y después del recorrido de instituciones, logró encontrar en su comunidad el apoyo para que su hijo fuera incluido, buscando de esta manera eliminar el rechazo y hacer uso de los derechos que su pequeño tiene a la integración escolar.

Cuando lo saqué del CAM, yo me fui de escuela en escuela, a ver si me lo podían recibir, y pues empecé a buscarle escuela. Ya acá, en San Felipe, ingresó, pero no había maestra aquí de esas de USAER. Me dijo el director que iba a solicitar, y llegó una maestra buenísima, que sí trabajaba y llevaba materiales. Ella buscaba cómo trabajar y vimos que el niño fue cambiando.

Ha pasado por varias maestras, una no lo quería ni recibir, me decía: “Yo vengo a enseñar, no a recibir golpes”; otra intentó integrarlo al salón, pero ahorita está con una nueva de USAER. Se ve luego el cambio de maestra, ésta se ve que está más preparada, sí tiene ganas de trabajar y ha trabajado con personas especiales.

Melodía se adaptó luego; está contento, porque en el salón de ella no se sale. Los primeros días como que se quería salir, pero ella dijo claro que ella iba a hablar recio, me dijo que si lo tenía consentido no le iba a obedecer, me enseñó las tareas que hace y sí lo hace...; pero sí se ve el cambio de que tiene interés la maestra, y el niño se da cuenta, porque no habla, pero se da cuenta. Acá con las maestras primero está la seguridad de mi hijo, si va a aprender ya es de nuestra cuenta, antes no tenían ese servicio.

Melodía, también acudió a la clínica de autismo, pero por poco tiempo. Considero que su padre ha sido capaz de ver en Melodía conductas que están del lado de la habilidad, y se ha enfocado en potencializarlas, incluso exigiendo, no solo a su esposa, sino a los mismos maestros, que vean a su hijo a través de estas habilidades.

Cuando lo llevaba a La Albarrada, veía los niños y otras señoras, y les decía: A ver, présteme su niño lo voy a abrazar. Le decía: levántate hijo, vamos a hacer ejercicio. En cambio, la mamá no le decía, solo le levantaban las manos, por eso le digo a mi mamá: Cuando le vayan a dar de comer algo háganle, igual les digo a mis suegros, no sólo se lo den -aunque les caiga mal se los digo, porque el niño entiende-no lo vean como otra persona es un niño normal, simplemente que ustedes no le hablan.

Fuimos a unas pláticas en las que las mamás se desahogaron, que no sacaban a sus hijos que les daba pena, y sólo éramos dos hombres que estábamos ahí. Al ver el grupo de mujeres que están llorando, uno también saca las lágrimas (risas). Mi esposa lo sobreprotegió amamantándolo mucho, lo cuidaba, y le dije: si tú no tienes la capacidad para verlo, y dices que está enfermo, cómo lo va a ver la gente. Incluso mi mamá le dije: el niño no está enfermo, quiere ayuda, un niño cuando está enfermo es que le falta un brazo o está tullido, o algo que realmente está en

una cama en una silla de ruedas. Pero el niño está bien gracias a Dios, él tararea, él canta. Igual lo del caballo le ayuda, y sí hemos visto cambios en el niño: presta más atención, obedece, pero antes no hacía eso. Y cuando está enojado pega, cuando está aburrido como que quisiera llorar, lagrimean sus ojos. Lo llevo a ver los pollos, él les da de comer, les avienta el maíz.

En cuanto a los estudios realizados a Melodía, fueron enfocados al desarrollo neurológico. El padre de Melodía refiere que fueron pocos estudios, la mayoría realizados en la clínica de salud, y que el estudio más difícil de hacer fue el de potenciales evocados.

Le hicimos los estudios, igual nos costó porque no debía dormir, si mucho una hora, como sabía que le iban a poner ese casco, esos tubos, no quería nada, ni que lo abrazarán. Ya nos dieron otra fecha, pero nos dijo: ya está en ustedes si lo dejan dormir en el camino, así que no dormimos nada esa ocasión, y se logró hacer el estudio, y ya nos dijo que sí escuchaba y que sí iba a hablar.

Con los medicamentos, el padre de Melodía comenta que éstos le han ayudado a que las crisis disminuyan, y ha tenido un mejor desempeño en algunas habilidades. Así mismo, la cuestión económica es difícil por el costo de los medicamentos, pero ha logrado solventarla, y en ocasiones busca apoyo por parte del DIF.

Le dio atemperator, hasta la fecha lo sigo utilizando. Con el medicamento le abría el apetito; luego dejó de comer, porque ya no aceptaba el medicamento. Creo que su mentalidad pensaba que le hacía mal la comida, y hasta la fecha a veces deja de comer una semana. Pero ya más grande siempre lo llevábamos con el neurólogo, porque cada tres, cuatro meses, le daba otra vez fuerte sus crisis. Conforme iba creciendo iba empeorando, ya no le asentaba el medicamento. El doctor dijo: “cuándo le esté pasando eso me lo graban”. Le digo: Cómo lo voy a grabar mi hijo, si está tirado en el suelo o volteaba la cabeza. Le digo: de mi parte no. Ya dijo que su medicamento no estaba fallando, que quería ver en qué estaba fallando. Un día lo llevamos a consulta y comenzó a convulsionar y lo vio, y le reguló la dosis. Siempre hay que regularle la dosis, porque a veces engorda.

Pero ya cambiamos de doctor, ahora estamos con otro neurólogo que viene por acá. Los medicamentos caros, nos dio para el cerebro, y la respiradora para la conducta. Nos vienen saliendo en mil cien pesos. Cada quince días compramos una caja, para el desvanecimiento digamos, para que no vaya a caer, junto con el atemperator. Y por eso es que le estamos dando el bisarter. Como de 9 años le empezó a llamar la atención algunos juguetes, con el neurólogo le daban de estos juguetes y ya los reconoce, antes los destruía los carritos, los pisaba. Cuando le di el medicamento, si noté cambio, porque en el comportamiento dejó de morder, pegar, no nos obedecía, pensamos que no escuchaba por eso le hicimos sus estudios. Melodía ven, y nada, sólo nos veía de reojo.

Si bien Melodía además de autismo, padece el diagnóstico de epilepsia, se aprecia cómo la mirada que el otro le dé, será la que posibilite o impida la dignidad del

menor. Es así como, a partir de la mirada que los padres establezcan para sus hijos, será la forma en cómo se plantearán las tácticas y estrategias en sus prácticas cotidianas.

Por un lado, el padre de Melodía se ha enfocado en que el pequeño se incluya a un mundo social, exigiendo incluso que su hijo no sea visto como discapacitado y que sus derechos sean respetados.

Se aprecia también que las primeras manifestaciones del niño están relacionadas en la invasión del otro, a través del olfato, agresiones, patadas, mordidas, tirones de cabello. Para el padre de Melodía éstas fueron entendidas como manifestaciones de una forma de ser, y establece que estas acciones son las que el pequeño ejercía para poder conocer a las personas. Poco a poco, fue estableciendo prácticas para dar a Melodía la oportunidad de inventar otras formas más pacíficas de relacionarse con el mundo, como la música.

El padre de Melodía resiste al diagnóstico de autismo, estableciendo tácticas que obligan a los docentes, terapeutas, o médicos, a establecer una forma distinta de relacionarse con su hijo, e impone ciertos parámetros de disciplina que ayudan a Melodía a regular su cuerpo y lenguaje ante las situaciones angustiantes.

Si bien, la cuestión económica es un elemento clave para los procesos terapéuticos y de medicalización, en el caso de Melodía, su padre ha buscado ayuda de instituciones públicas

Como puede apreciarse, una vez concretado el diagnóstico de autismo, se establecen trayectorias terapéuticas, los padres inician su recorrido desde que se plantea la mirada a las diferencias de los niños, y se buscan sus causas, a través de estudios y especialistas. Así pues, una vez que determinan la etiqueta “autismo”, lo que continúa es saber qué hacer con esas conductas que están bajo este rótulo; motivo por el cual, los padres inician terapias de estimulación, de desarrollo cognitivo, así como terapias conductuales que regulen las “manías” de los niños.

Es importante mencionar que, en un momento u otro, los niños pasan por la Clínica de atención del autismo, o por equinoterapia, éstos son los dos lugares comunes de atención a niños con autismo dentro de la ciudad. La Clínica de Autismo ha generado muchas inconformidades en los padres, debido al tipo de atención que se brinda a los niños, ya que, como su acceso estaba condicionado al uso de medicamentos que controlaran las conductas o algunos consideraron que el trato era agresivo.

Por otro lado, en equinoterapia, las familias han encontrado un apoyo distinto, ya que cuentan con el sostén económico del DIF, y al ver que los pequeños se relacionan con los caballos, los padres reconocen mejorías en sus hijos.

Los estudios más comunes que les realizan a los pequeños son los relacionados con la búsqueda de una causa sobre el porqué el niño no responde, no sigue indicaciones o no habla; por lo que el estudio más común es de potenciales evocados auditivos, después se encuentran los test, y los cuestionarios conductuales.

A partir de esto se determinan las terapias a realizar, que en su mayoría son las de estimulación, y a partir de las cuales los padres observan avances, sobre todo, en el desarrollo motriz de sus hijos; por otro lado, se encuentran las terapias cognitivo-conductual, según las cuales están orientadas a la mejora de procesos educativos y a la mejora de la conducta de los pequeños.

Otra estrategia médica está vinculada con la práctica de la medicación como soporte terapéutico. La mayoría de estos medicamentos están relacionados con la mejora de la conducta de los niños; sin embargo, varios de los padres establecieron tácticas como resistencia a la medicación; algunos buscaron procesos con medicina alternativa o suplementos; otros simplemente, al no notar diferencia, o al ver a sus hijos adormitados, decidieron no administrarlos.

Solo en los casos donde se cuenta con el diagnóstico de epilepsia, el uso de medicamentos fue establecido también, y los padres lo han administrado y han visto mejoría en la frecuencia e intensidad de las convulsiones como Melodía.

Sujetos inesperados: reacomodos familiares

*Creí que mi hijo sería como tú,
o cómo yo, y no es como ninguno de nosotros, es más,
no es como nadie que haya conocido en mi vida.*

Testimonio de un padre
Nadie en ningún lugar de Donna Wiliam

Dentro de este apartado se exponen los reacomodos familiares que los padres han tenido que realizar, a partir de las manifestaciones inesperadas de su hijo, relacionadas con las singularidades de su cuerpo y el lenguaje; motivo por el cual se ha estructurado a partir de secciones que permitan dar cuenta de estos procesos. El primero tiene que ver con la “singularidad”, y refiere a las manifestaciones que los padres perciben en el pequeño, como ciertos movimientos corporales o algunos

sonidos que han podido distinguir y simbolizar, así como las prácticas que establecen a partir de ello.

La siguiente sección refiere a “eventos significativos”, que son acontecimientos importantes en la familia, y que marcan un punto de inflexión en sus prácticas cotidianas con relación a su hijo o a la percepción del autismo. Luego, se encuentra la sección que alude a la rutina, y da cuenta de las prácticas cotidianas de la familia, relacionadas con los procesos de alimentación, aseo, independencia y terapias que se han tenido que establecer a partir del padecimiento del pequeño.

Después, se describen los “reacomodos familiares”, es decir, las formas en que las familias han logrado rehacer su día a día, a partir de las necesidades de sus hijos; situaciones como cambios en las relaciones de parejas, asistencias a fiestas o reuniones sociales, entre otros.

Motivo por el cual, no sólo se ha tomado en cuenta la voz de los padres, sino también la de la hermana o abuela, que están involucrados con el cuidado; así que se estableció la participación de “otras voces”, las de quienes comparten la forma en que se ha entendido el autismo, las características de los pequeños, y cómo se configura el vínculo con ellos.

Además, se muestra el pensar de los padres en torno a la posibilidad de tener “otro hijo”, que interfiere en las expectativas familiares de ampliar la misma.

Alberto mantiene en perfecto estado de aliño a Melodía. Siempre está muy bien peinado, combina perfectamente su ropa; frecuentemente está perfumado, sus uñas están cortas y limpias, sus dientes se mantienen saludables. Alberto refiere que, si él no procurara a Melodía en su aliño personal, le estaría diciendo que es un niño enfermo, y que lo principal para que su hijo pueda echarle ganas y salir adelante, es hacerlo sentir limpio, sano y presentable. Además, hace que el pequeño se involucre en estas actividades de autocuidado.

Alberto mira a Melodía desde su singularidad, desde su forma de ser, siendo capaz de restaurar la dignidad de su hijo, a través de la comprensión de sus peculiaridades, y no desde lo patológico.

Singularidad

La familia de Melodía ha logrado establecer un código de comunicación a través de la música, de los ritmos y tarareos. Alberto es capaz de conocer las necesidades, gustos y angustias de su hijo. La música es la forma principal de establecer el lazo social en la vida de Melodía. Aunque ha sido difícil desarrollar este gusto en un

espacio de aprendizaje especializado, el padre de Melodía ha buscado la manera de mantener esta peculiaridad del pequeño, por lo que ha identificado los instrumentos que le gustan, y ha fomentado su uso en casa.

Le gusta la música, desde pequeño le gustaba..., las maracas, el tambor. Lo llevamos, intentamos clases de música, pero dijo el maestro que como es muy especial necesita más tiempo y más cuidado, y no le podía decir haz esto o lo otro, y le podía romper sus instrumentos. Si le pongo una canción y tiene su piano va al ritmo, igual la guitarra, como que sí lleva el ritmo. Lo que más le gusta son el piano y la guitarra...ah, y ése, la chinchin. Esas son las tres herramientas que le gustan, y la batería, pero muy lejos..., más la guitarra, el piano y el pandero. A veces, Melodía agarra su guitarra, su flauta, y así anda (melodía está tarareando, intentando encontrar el ritmo de alguno de los instrumentos), su comportamiento es así como está ahorita (melodía se ve relajado, concentrado en el ritmo que está tarareando), también en la escuela.

Ha nacido la hija pequeña de don Alberto y su esposa, esto ha modificado un poco la interacción familiar; sin embargo, el padre de Melodía, ha incluido en estos cambios a Melodía, y ha sido desde una mirada que pontifica las cosas que Melodía es capaz de hacer, sus logros y avances, que permiten rescatar la ternura del pequeño ante la relación con su hermana menor.

Ahora Melodía se ve ya más avanzado, un poquito más despierto, con atención y cariño ahora con la nacida del bebé; lo llega a ver, a acariciar, le da su besito. Nos da miedo que un día lo vaya a querer jalar de la cama, por eso sólo le decimos que le dé su beso y que lo mire; quiere estar al pendiente, ve que el bebé está llorando y lo abraza, y veo que quiere estar ahí, y si ya está aburridito me lo sacó a caminar.

Rutina

La familia de Melodía, en especial don Alberto, ha buscado la forma de que el pequeño se relacione no sólo con ellos, sino con el exterior, siempre intentando que conozca, que aprenda, y estableciendo una rutina en la que él también participe con actividades de autocuidado y con la elección de sus alimentos.

Un día completo para nosotros es: Yo me voy temprano, a las seis; regreso a las ocho. A las ocho ya está despierto junto con su hermana; su hermana se levanta antes, siete y media. Él duerme conmigo. Regreso cuarto para las ocho, lo despierto, lo cambio. Mi esposa se va a las ocho, ya si de plano tengo mucho trabajo y no me va a dar tiempo, sí ya me hace favor mi mamá. Ya si quiere desayunar su cereal, come cereal. Pero él desde que se levanta puede estar tarareando varias canciones, así está todo el tiempo, pero va depender de su ánimo qué canción y qué ritmo va a elegir. Ya espero a que den las once por su medicamento.

Lo llevo a la escuela de martes a viernes. Los lunes ya está todo..., está tranquilo y caminando, se va con los pollos allá atrás. Le digo: Vamos a darle de comer los

animales, volvemos a regresar; veo que son las diez y media u once, ya voy por la niña y ya nos vamos directo para allá, a equinoterapia, a Rancho Nuevo, ya estamos ahí. Ya regreso a las dos, ya no vengo hasta aquí, ya sólo espero que den las dos y media, lo voy a esperar mi esposa ahí por convivencia que regresa del trabajo. Ya me regreso a la casa con ella como a las tres, tres y media. Ya comen, bueno, Melodía no come, sólo su yogur, lácteos o alguna otra cosita ligera. Si tiene mucha hambre sí le come sus cinco o seis tortillitas. Sólo trato de ir a ver al trabajo, qué tanto hicieron, y regreso como cuatro o cuatro y media.

Melodía y don Alberto han logrado establecer un código de comunicación que, en ocasiones, es a través del tarareo, del silbido, o incluso de los movimientos corporales que el pequeño realiza; así logra conocer lo que le agrada o desagrada, resolviendo de esta manera las necesidades de su hijo. Melodía es selectivo con ciertos alimentos, pero puede mantener una alimentación balanceada, ya que su familia conoce cómo prepararle los alimentos.

Yo lo baño, agarramos el tambo, ya sé que no le gusta caliente el agua, tibia; checa cómo está, ya mete su mano, me hace: “aja ja”, que está bien; ya se quita su pantalón, sus zapatos, para desvestirse sí entiende, para ponérselo le cuesta. Si el agua está fría o muy caliente, ya me hace así (mueve la mano mostrando el gesto, indicando un vete), para afuera, que no, que no quiere, y ya yo le entiendo. Igual cuando está tarareando algunas canciones yo le entiendo, porque cuando está con su mamá o su abuelita no le entienden, pero yo más o menos sí le entiendo qué canción canta, o qué quiere comer.

Él sabe qué quiere comer, si se le antoja un blanquillo ya hace así: “pum pum”, en el sartén, que yo lo prepare. No lo rompe, me lo da para que yo lo haga, porque no le he enseñado a encender la estufa. Ya en la cenita sí salimos, compramos una torta, pero a veces, y si no, hace dobladitas de frijol mi mamá, con crema o queso, o le hace unas enfrijoladas con pan y le pone tantita crema y ahí se los come, su atol agrio a veces, tamal..., así, lo que se le antoja, no come lo que comemos; caldo no le gusta, sopas, arroz, cuestión de verduras no come; más frijoles, carne sin verduras, taquitos, pollo picado. Nos dormimos como 9 y media o 10. A veces no se duerme, aunque esté su mamá; si llego tarde él sigue despierto, a veces hasta la niña. Come como gente grande, diez u ocho tortillas, golosinas que antes no comía como el yogurt; toma atol, fresas...

Los avances de Melodía están relacionados con el control de las “crisis”, que han disminuido evidentemente en frecuencia e intensidad, lo que ha permitido que Melodía realice ciertas actividades con mayor independencia, y muestre mayor interés en relacionarse con los demás.

Hasta la fecha las crisis todavía le siguen dando una vez al día, pero ligeramente, ya no cae. El niño comenzó a evolucionar totalmente diferente su carácter, ya come solo, ya sabe dónde están las cosas de comer, cuando quiere comprar lo señala, tararea, se prepara el cereal. Ya presta más atención, o quizá porque ya está creciendo más.

Reacomodos familiares

Al inicio, fue difícil para la familia convivir en eventos sociales, por las “crisis” que le daban a Melodía. La mirada de la gente sobre su cuerpo, ocasionaba ciertos comentarios con relación a que pudiera estar embrujado; eso y otras conductas que discriminaban a la familia, fueron algunos condicionantes para que evitaran salir de casa con Melodía; sin embargo, don Alberto, a partir de la información de ciertos especialistas, ha roto con estos prejuicios, intentando que Melodía tenga una vida social, vinculada incluso con las costumbres de la comunidad.

Evitábamos salir para que no lo vieran caer, pero no sabíamos que le estábamos haciendo un mal. En las reuniones con la maestra de equinoterapia, nos dan orientación y recomendaciones para perder el miedo, por eso le digo a mi esposa: vámonos a tal lugar, que nos invitaron a una fiesta; a los rezos vamos, aunque sea un ratito, el niño se va a adaptar; nos turnamos un rato cada uno. Empezamos a salir; hasta la fecha ya entiende él qué es una fiesta, un rezo; ya va entendiendo qué evento es. Lo llevo a las reuniones, ya lo llevo, ya me dice si va a ir al baño, ya entiende que vamos a una fiesta, ya sabe que no debe tocar; en las tiendas antes no sabía y jalaba las cosas; ya regresaba yo a pagar. Cuando no llevaba dinero, me daba pena.

Los métodos de crianza y trato del cuerpo con Melodía, también se han reacomodado; sin embargo, los procesos de autoridad paterna siguen presentes, lo que ha permitido a don Alberto establecer límites al niño de una forma menos agresiva, e incluso poder interpretar sus reacciones como el establecimiento de un vínculo afectivo y cariñoso.

Antes le pegaba, porque no obedecía; pero después me decían: “Entre más le pegues más testarudo, mejor háblale, es como los animales entre más le pegues más testarudo”; pero ahora le hablo y le digo: Yo soy tu papá, y me vas a obedecer; tú eres mi hijo y yo tu papá; cosas que no quieras me avisas, pero dímelo. Y ya me va obedeciendo. Antes sí le daba, no mucho, pero sí. Una vez jugó mi celular y lo metió en un bote de agua, y me enojé y sí le di. Me arrepentí, porque en la noche vi que estaba marcado, y le pedí perdón. No se expresó con palabras, pero me abrazó, como diciendo: bueno, está bien. Ya evito pegarle, mejor le hablo fuerte y sabe que es una orden; si no obedece, sí le hablo fuerte y sí entiende.

Yo creo que mi estado de ánimo a veces influye en Melodía, porque si el niño me ve contento él está contento. Cuando está aburrido no quiere nada, pero buscó la manera de distraerlo: le hago cosquillas, le hago que se ría, y si no me lo llevó al campo, pero sí le busco. Cuando estoy aburrido que no quiero hablar él me entiende. Yo soy duro con él, así es mi estado de ánimo o mi carácter; hay momentos que sí le hablo con cariño, pero hay límites. Cuando voy a caminar al mercado, cuando vengo a ver ya tiene algo en la mano, y quién sabe de dónde fue, y para adivinar; y ya le digo que mientras no tenga dinero no lo agarre. Le enseñó que me venga a buscar el dinero en la bolsa, porque si no, no pueden darte nada, te van a pegar. Lo entiende se le va grabando. Pero va como en mi estado de ánimo.

Alberto, tal como su relato lo muestra, ubica una relación entre su estado de ánimo y la influencia que ejerce sobre el comportamiento de Melodía, reforzando así la idea de un vínculo afectivo por parte de los dos, lo que posibilita que Melodía también tenga acciones y decisiones independientes en la forma en que decide relacionarse con su padre.

Los reajustes familiares también van enfocados a los procesos de integración por los que Melodía ha tenido que pasar, en su mayoría con relación al ámbito escolar. Elena, la hermana menor de Melodía, es una pieza clave en la socialización del niño. La familia ha intentado involucrarla en las actividades del pequeño, así como ha permitido la interacción cotidiana entre ambos; y si bien, Elena tiene un lazo de hermandad con Melodía, también ha tenido que adaptarse a las necesidades y atenciones que él requiere, y cuestiona constantemente las singularidades de él, sin que esto sea impedimento para tener una convivencia cotidiana.

Lo más complicado para nosotros ha sido la integración de escuela. Por el tratamiento que él lleva, requiere más cuidado, y porque qué va a ser de él el día de mañana. A veces me da más miedo que estén los dos juntos, porque la niña es tremenda, ella molesta a su hermano, empuja y le quita sus juguetes. Le digo: si te molesta tu hermana dale una patada (risas), para que la niña entienda que no lo debe de molestar. A veces, la niña lo hace solo por jugar, para que lo siga y todo; a veces, cuando vengo a ver, están jugando a las escondidas, y él lo busca, pero la niña lo asusta. Como antes tenía caballos íbamos a dar vueltas; pero como recibí compromiso de la comunidad, era juez, no me daba tiempo de cuidar a mis animales, y los vendí.

Saliendo de la clase de equino ya lo llevó a Rancho Nuevo y ya monta, porque Elena quiere montar, se pone triste; para que no se ponga triste mejor la llevo a Rancho Nuevo, y así están contentos, y lo subo a la resbaladilla. La niña me dice que, porque no lo cuidé a su hermano y a ella sí, que por eso ella sí puede hablar. Ya le digo que ella me va a ayudar. A veces se siente aburrido porque no está su hermana; con ella se distrae, porque ella lo viene a buscar, y ya le digo que si ve que su hermanito se va a sentir mal que le diga a su mamá o a mí. Ella me pregunta de él, por qué le doy medicamento y ella no. Le digo que para que pueda hablar, porque la abraza, pero no lo puede expresar. Le enseña a decir las vocales, le agarra la mano para rayotear, tararean los dos. Es un poco más pesado su juego la niña, pero le ayuda a su hermano.

La apuesta familiar consiste en lograr la independencia de Melodía; lograr que él pueda tener una autonomía en su cuidado y su economía. Es evidente que la forma en que Alberto visibiliza las fortalezas de Melodía, genera que él transite en la posibilidad de un destino favorable.

Hemos platicado que necesitamos que se independice, porque no toda la vida vamos a estar juntos, puedo faltar, o faltar mi mamá, no sabemos. Yo pienso en su

futuro, pues por lo menos ya no digamos formar una familia, pero que tenga cómo sobrevivir en el trabajo tal vez, digamos de pintor o algo así, pero algo que a él le guste hacer.

Otras voces

Otros vínculos familiares para Melodía están relacionados con su abuela paterna y con su hermana menor, quienes han podido establecer formas de interacción con el pequeño y han logrado reconocer sus peculiaridades, permitiendo que a través de dichas formas se fomente la independencia de Melodía.

La abuela de Melodía ha logrado instaurar ciertos sonidos, movimientos, o formas de interacción, que le permiten saber qué desea comer o realizar; así como a resignificado las dificultades que el pequeño tenía al inicio, estableciendo un vínculo amoroso y de ternura con su nieto.

Abuela: Lo tuvo un año, pues, su mamá; después lo empezó a dejar cuándo ya estaba más grandecito, los dos lo cuidamos con mi hijo. Cuando era más chiquito no le pasaba, no le daba esos síntomas que tiene ahora que se cae, sino que simplemente veía que no podía hablar. Ahora me jala y ya me dice qué cosa quiere, y yo ya lo conozco más o menos, o le doy lo que quiere, le doró sus tostadas, le sirvo con crema o le pongo su frijol y a un lado su licuado. Escoge qué es lo que quiere comer, a veces que le hago su sopa de espagueti con tomate y mantequilla, a veces eso quiere, a veces ya no, le hace así de: “no no no no no!!”. Así me entiendo con él, quiere refresco ya lo busca donde está, me lo da que yo lo abra.

Por ejemplo, me levanto, abro la puerta con los animales, se levanta se va a ver sus animales. Si le digo: Melodía, llévala la comida a los pollos, hace: “kikiriki”, y se los lleva, y se va. A veces, por desgracia, se va a hacer popó; ya lo sé, porque está paradito. Le digo: hijito, vas a hacer tu popó para que no te hagas en tu pantalón, vamos al baño... “No no no no no!! Le pongo un pañal, hazte en la ropa entonces. Ya se queda y se hace. Ya le digo: te voy a cambiar, si no tu papá te va a regañar, y ya se deja. Pero cuando no quiere no quiere, y me da como que me va a patear. Le gusta que almorcemos juntos. A veces ahí está que le cante su canción. Le digo: Vas a comer, vamos a comer juntos. Se sienta también él, come solito con cuchara. Le paso su cuchara, su agua; si quiere, él solito lo agarra, si algo le falta se para, o cuando ya tiene mucha hambre saca un sartén y lo pone en la estufa, ya sé que si es carne le gusta gorda. Vas a comer tu carnita hijito. Le preparo su carnita. ¿No vas a comer tortilla? “No no no!!”, así me hace (mueve la mano con el gesto lineal, que se puede interpretar como un no).

Me pongo a pensar que cuando esté más grande no sé cómo va a pensar, porque ahorita estoy en la cama acostada y él se va a tirar conmigo, pero eso es lo que me pongo a pensar... Ha ido cambiando, antes, pues, mordía, daba de cabezazos. Si lo hacemos enojar es que tira cosas, si no ya no. Está hallado mijito aquí, como siente que lo quiero, y lo quiero más que todos porque él es especial; los demás hablan, platican agarran lo que quieren, juegan, pero mi hijito no puede.

La abuela, también ha podido reacomodar la forma de relacionarse con su nieto en espacios sociales, mismos que la familia ha fomentado, evitando encerrar a Melodía y buscando que participe en diversas actividades de la comunidad. Por otro lado, el vínculo que la familia impulsa, entre la hermana y Melodía, ha sido de gran apoyo para la familia.

Cuando vamos a las fiestas no tardamos mucho, si le gusta estar come sus botanitas, su refresco. Siempre salimos después de que sirven tamales; o si vamos a una fiesta de comidas, que pasan la comida ya es cuando salimos, porque después de comer él quiere ya salirse, se aburre. En las fiestas del pueblo sí van, sí van porque a él le gusta mucho la música, tiene su teclado, tiene su tambor, todo es música lo que quiere. Yo le canto: ese lindo niño que nació de noche, quiere que lo lleven a pasear en coche, ese niño lindo que nació de día quiere que lo lleven a pasear su tía...; cuando quiere, y cuando no, dice: “No no no no!!” (risas). Así es nuestra vida con él. Ahí le hago sus gustos. Prefiere su música, a veces está cantando o el mismo pide que se le ponga la música. Cuando está bien pone su música.

Su hermana y él juegan; a veces la niña lo molesta, lo asusta, por eso estamos aquí como guardia. Le digo: tú entiendes, no lo molestes; tú hablas. Pero luego ella lo está viendo también, ella está atenta de su hermano, porque de repente dice: Abuelita, abuelita..., se va a poner malo. Ella avisa también, y si alguien está hablando igual; avisa si está llorando, si tiene hambre... Es una gran ayuda mijita, porque ya nos ayuda si le decimos: mira tu hermano o pásame esta cosa, hija; es una gran ayuda mijita.

De igual forma ha logrado resignificar la posición de Melodía relacionada con la incapacidad, o el déficit; sin embargo, el futuro es incierto y es causa de preocupación, ante la interrogante de qué será del futuro de Melodía.

Pienso cuando Melodía esté más grande, cómo le va hacer, qué va a hacer mi hijito, qué cosas será que le va a llamar la atención, cómo va desarrollar. Había un muchacho aquí en la comunidad que también, así, no podía hablar de chiquito; pero él con cadenas, lo tenían amarrado de sus pies y de las manos con su cadena, y así lo sacaba para que no se fuera a escapar. Hay otro muchacho también que anda tartamudeando, pero sus necesidades se lo hacen en el pantalón, ya está grande, y cuando vivía su mamá le decía: Si no me sacan, me hago aquí en mi ropa; pero murió su mamá y quién sabe qué ha de ser de él. Todo eso..., como he visto muchas cosas... y todo eso digo, porque mi hijito no es que no lo escuche, piensa, pero no puede simplemente hablar.

La hermana de Melodía, ha logrado significar algunas de sus conductas, que le han permitido conocer qué es lo que su hermano quiere, saber sus gustos. Ella se muestra atenta ante las necesidades del pequeño, se muestra amorosa con su hermano, y mantiene un vínculo de apego con él.

Hermana de Melodía: Melodía hace tareas, compra dulces, le gusta las bolsas de regalo y los juega. Le digo: ¿Cómo éstas Melodía?, cuando me voy a la escuela, y después le doy un silbato para comprar. Le gusta la sabrita, pero con chile, y le gusta la música; le gusta ese de *Patito Juan*..., hay caricaturas, de todo, y también pinta con pincel. Cuando quiere, se lo presto mi pincel un ratote, y después ya me lo da. Yo lo abrazó también mucho, porque a veces llora que quiere salir, algo le duele, su estomaguito, o tiene calentura... Si su pancita, cuando se cae, yo le ayudo a sobar. A mi abuelita a veces Melodía lo pateo, a veces. También le gusta *Jesús Jesús* y *chacarrón*, del perrito chacarrón, gua, gua. Saca un banquito para que se siente cuando escucha esa canción. *Ahí viene Vicente*, ese le gusta.

Le enseño letras y números, el ocho, el nueve, la a, e. Por eso debemos de cuidarlo bastante para que sea feliz, a veces le gusta jugar en Rancho Nuevo, con mi papito y Melodía jugamos; hay una resbaladilla grande, nos agarramos de la mano y nos soltamos. Come frijol, come mayonesa y palomita con chile, pero a veces no le gusta la salsa con mayonesa. También baila, le gusta bailar, con las manos arriba a veces. Va a la escuela y allá pinta. También le gusta ir a San Lucas a nadar, ahí también fuimos a nadar y le gusta nadar. Le dibujo cocodrilos y un río también, y le dibujo unos colores, un piano porque le gusta. Pero le voy a dibujar muchas letras, para que sepa las letras del piano; y las mañanitas también le gustan.

Algunos dibujos que Elena le comparte a su hermano.

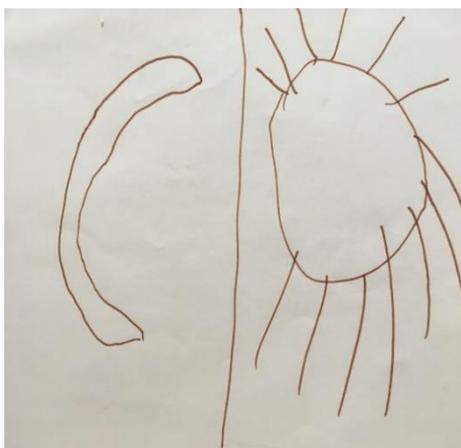


Imagen 4. Sol y luna.
Dibujo realizado por Elena



Imagen 5. Familia.
Dibujo realizado por Elena

Mientras la pequeña Elena compartía las ideas que tiene sobre Melodía, le realizaba unos dibujos. El primero, a la izquierda, indica que es un sol y una luna, que le hace a su hermano para que pueda estar feliz durante el día y la noche. En el segundo, a la derecha, refiere que son ella, su papá y su hermanito, recorriendo el camino (que se logra ver entre puntos y colores verde) de Rancho Nuevo, donde llegan a jugar y a estar en el caballo.

Como puede observarse, las prácticas cotidianas de la familia de Melodía, están enfocadas en lograr que el menor pueda vincularse a su contexto, participar en

actividades, eventos de la comunidad, así como en cuestiones escolares. La familia logra conocer las singularidades del menor, y han establecido el gusto por la música de Melodía como una forma de expresión del pequeño, pero al mismo tiempo como una forma de interacción de ellos también. Es, sin duda, la mirada del padre, la que ha permitido alojar al sujeto fuera de una patología, y ha dado a su hijo un lugar desde el respeto y la inclusión.

Los reacomodos familiares, que van desde la alimentación, la coordinación entre el padre, la abuela y la madre de Melodía, para su cuidado y atención, la asistencia a fiestas y eventos, la participación de Melodía en lo cuidados de los animales que tienen en casa, y el trato para con el nuevo integrante de la familia, han permitido que, a su ritmo y a su forma, Melodía pueda relacionarse con él. Si bien, don Alberto es el cuidador principal de Melodía, él no ha obturado su relación con los demás, por el contrario, ha permitido y ha servido como puente para su interacción.

Melodía y su estancia en la “Flavio”

Melodía llega a la escuela sólo los días lunes, miércoles, jueves y viernes, en un horario de nueve a once treinta de la mañana; acude al servicio de USAER. Actualmente se encuentra con una maestra de nuevo ingreso, había estado con una maestra durante un año, pero no logró trabajar.

Estuvo integrado a su grupo durante un ciclo escolar, y al parecer todo estaba funcionando bien, hasta que esa maestra se jubiló y su remplazo decidió trabajar con él fuera del grupo, modalidad que se ha mantenido hasta la fecha.

La escuela Flavio es una primaria pública federal, cuenta con todos los servicios, consta de un salón por grado escolar, canchas deportivas amplias y techadas. Al finalizar el área de salones, hay un espacio donde se venden alimentos a la hora del recreo.

Melodía tiene acceso a toda la escuela, sin embargo, regularmente sólo acude al área del servicio USAER; se muestra interesado en realizar ciertas actividades, acude al sanitario por su propia cuenta y en ocasiones, a la hora del recreo, si aún no han llegado por él, va al área de alimentos y toma lo que desea comer.

Melodía no está integrado a un grupo, pero el hecho de que los niños de la escuela pertenezcan a la misma comunidad ha permitido establecer un vínculo común, cuando se encuentran con él lo saludan, y permiten que se integre a la hora de

Educación Física; si están jugando fútbol, Melodía va tras el balón, hay momentos en los que incluso da el pase, los niños continúan jugando, lo incluyen.

Los días lunes, cuando él llega a la escuela, si el micrófono para los honores patrios está encendido, él lo toma, tararea el himno nacional mexicano, luego el himno a Chiapas, y los compañeros le aplauden y siguen la canción a través de sus tarareos.

La maestra Olga recibió el espacio de USAER que dejaron. A mi llegada se mostró renuente a aceptar mi presencia mientras atendía a Melodía, quizá se sentía observada y evaluada. Me comentó que no tenía experiencia trabajando con niños con autismo, y que trataría de hacer lo mejor posible su trabajo. Al poco tiempo de haberse instalado se observó un cambio en la oficina, la decoró, e incluyó mucho material didáctico para trabajar con los niños. Incluso, el trato hacia Melodía estaba cambiando, la maestra había percibido ciertas conductas en Melodía, como el gusto por la música y sus tarareos, que le permitirían poder orientar sus objetivos académicos.

Olga comparte algunas experiencias en torno al trabajo que ha establecido con Melodía, si bien manifiesta lo incierto que todo fue al inicio, ha logrado identificar muchas de las expresiones que Melodía tiene y sus necesidades.

Al inicio fue difícil para mí, porque no había trabajado estos casos, pero fue un reto. Sin embargo, es un niño cariñoso, a través de la sonrisa demuestra el cariño, es risueño, inquieto, siento que como no sabemos cuáles son sus necesidades por eso se comporta de esa manera que no puede expresar. La conducta es lo más difícil, porque no respeta reglas. Le gusta la música, estar afuera, le gusta no tener responsabilidades, siento que porque no ha habido establecimiento de normas en la casa. Logro distinguir cuando quiere ir al baño porque se pone muy inquieto y a señalar, cuando quiere salir empieza a empujar la puerta. También cuando le van a dar sus crisis empieza a estar inquieto y a agarrar mi mano, que esté cerca de él, o quiere que lo cargue; a veces se queda quieto y... como a llorar.

Olga estableció ciertas adaptaciones en su oficina y en la forma en que interactuaba con Melodía, a partir de su relación con él. Incluso logró incluir al padre del pequeño para que diera seguimiento de ciertas actividades escolares en casa; incluyó también a la comunidad escolar, logrando que el menor interactuara en más espacios de la escuela.

Para trabajar con él traje material, así como lo de preescolar lo adapté para poder trabajar, como los colores, reconoce los colores; en casa le dan seguimiento para que podamos continuar. El trabajo con la familia, al inicio el papá molesto, pero sí hemos hecho compromisos, y también el papá no le habían establecido hasta dónde podía trabajar él, con el salón, y difícil porque la mamá no se integra, porque es necesario la integración de ella, que sienta el afecto. Todo el tiempo es con el papá. Las señoras que venden al principio sí se sorprendieron, se les dijo también

que tenía características diferentes, el trato que no es privilegiado, sólo educar en función de sus características, y ellas entendieron.

Con los maestros trabajamos con un taller de sensibilización, con el maestro de grupo como se tenía que integrar, con el maestro de Educación Física..., sobre todo es capacitación, para poderlo integrar, que no crean que por tener el apoyo va a estar siempre aquí, pero hay disposición de los maestros, eso sí. Cuando trabajo con él es cansado, llego a mi casa de mal humor, sin energía. Me ha cambiado el estado de ánimo. Como maestra de educación especial sí es un reto grande, y con él es un gran reto, pero no imposible de trabajar. Pero es bonita la experiencia.

La maestra ha establecido expectativas que permiten colocar en un lugar fuera de la patología a Melodía y que facilitan los procesos de inclusión y socialización.

Mi objetivo es que se relacione con sus compañeros, que logre respetar las reglas de clase, que regrese a estar integrado. Cuando viene enojado establezco las normas. A veces me desespera cuando viene agresivo, pero aplico las reglas, y trato de entender que puede ser por el medicamento. Cuando se le platico al papá que estableceríamos normas para trabajar con él, se sorprendió, pero aceptó. Quiero que esté en más áreas, que empiece a tener contacto con sus compañeros, jugar, estimular, tiene que aprender estar con la gente en otros espacios, no solo acá.

La mirada de Olga en torno al autismo ha cambiado a partir de la interacción que ha establecido con el pequeño, los lineamientos disciplinarios se han relajado para dar paso a una relación desde el vínculo afectivo.

Trabajar con un niño autista ha cambiado mi perspectiva del autismo, la forma en que pensaba en cuanto como a trabajar con ellos que no siempre hay que poner castigo que hay que entenderlos, en cuanto a la voz no gritarles sino entenderlos. Es una condición incierta porque no todos tienen las mismas características, son distintos en como son los niños.

Los maestros conocen a Melodía y a su padre, sobre todo a raíz de los trámites que ha tenido que realizar para su inclusión, y el trato que le ofrecen es cordial, lo saludan, incluso uno que otro le chifla o tararea cuando lo ve.

Melodía está inscrito en quinto grado de primaria, pero la maestra de USAER ha establecido nuevos objetivos de trabajo académico, a partir de una evaluación que le realizó. Decidió iniciar los procesos de lecto-escritura y trabajar actividades de orden motriz, el conocimiento de las vocales, de los animales, colores, etc.

Olga se muestra muy inquieta ante la inexperiencia que dice tener en cuanto al trabajo con niños autistas, por ello solicita el apoyo de la maestra Aracely de la clínica de autismo, pues ella es la especialista y sabe cómo se debe trabajar. Aracely acudió a la escuela en una ocasión, para conocer a Melodía, sin embargo, ya había

una relación entre la familia y ella, puesto que Melodía acudía a la clínica de autismo, pero su padre decidió no llevarlo más, porque la forma de trabajo no le gustaba. Abrió su propio centro de atención al autismo, y se decidió que Melodía llegara por las tardes a este lugar, para poder trabajar de manera coordinada entre la escuela y el centro de atención.

Aracely dejó una serie de ejercicios memorísticos para que Melodía trabajara dentro de la escuela y con supervisión de la maestra de apoyo, y le dio cita al padre del niño para que llegara a conocer el centro, y establecer bien la forma de trabajo, motivo por el cual al siguiente día nos trasladamos de la escuela al centro de atención; íbamos Olga, don Alberto, Melodía y yo.

Cuando llegamos al centro de atención, los niños del área de preescolar estaban ensayando la coreografía de fin de curso, bailaban y cantaban. Melodía, de manera inmediata, se colocó en la fila de los niños y comenzó a bailar, tratando de seguir los pasos que realizaban. Aracely lo tomó del brazo y le indicó que no le correspondía estar en ese lugar, lo llevaron al área donde estaría trabajando y le explicaron a su padre cómo sería el trabajo. Melodía se mostraba desinteresado, tarareando las canciones que se escuchaban a lo lejos.

Cuando Aracely le dio una actividad para trabajar éste aventó el material y no quiso realizarlo. Melodía siempre lleva en las manos unas llaves de juguete. Aracely se las quitó indicándole que si las quería debería trabajar, él comenzó a intentar patearla, a mostrarse ansioso, y ella con voz firme le indicaba que no lo hiciera. Don Alberto indicó a Melodía: “Hazlo y te lo van a dar”, pero por otro lado le indicaba a la maestra que cuando se las quitaban menos cooperaba, que lo fueran haciendo poco a poco. Ante la nula cooperación de Melodía terminó dándole las llaves, diciéndole que si no trabajaba la próxima vez no se las devolvería.

Acordaron con el padre los días y horarios en que llegaría, y con la maestra de USAER la forma en cómo iban a trabajar en la escuela. Melodía salió del área y nuevamente se integró al baile, su cuerpo se mostraba relajado, seguía el ritmo de la música, los pasos de los niños, sonreía, por lo que permanecemos con don Alberto y la maestra viendo un rato como los niños ensayaban y cómo Melodía disfrutaba la actividad.

Al paso de los días el padre de Melodía decidió no llevarlo más al centro de atención con Aracely, expresando que no veía avances, sino, al contrario, retrocesos en la conducta del pequeño. Así mismo, la maestra observó el interés de Melodía por la música, motivo por el cual adaptó una serie de actividades en las que pudiera mostrarse más interesado: llevó a su oficina una bocina, con luces y ciertas canciones y videos a los cuales Melodía respondía con interés, y la relación con la maestra se

tornó menos dura. Melodía fue permitiendo el contacto con la maestra, y ella fue cambiando la forma en que percibía las conductas de Melodía, como dar patadas, jalar el cabello, o aventar las cosas, dichas actitudes dejaron de ser para ella agresiones, y se convirtieron en formas de expresar cosas que no le gustaban.

Entonces, la forma de trabajo se estableció a través de canciones, videos y actividades rítmicas a las que el pequeño se integraba con mayor interés, a través de éstas comenzó a intentar emitir palabras, en ocasiones se escuchaba que repetía las vocales, comenzó a nombra a mamá y papá. Olga continuó con esta línea de trabajo.

Dentro del espacio escolar, la peculiaridad de Melodía relacionada con la música ha sido retomada para establecer algunas prácticas de inclusión; al inicio, la actual maestra estaba un poco temerosa del comportamiento del niño, sobre todo por la inexperiencia que refería en cuanto al trabajo con niños autistas, pero también debido a los comentarios y los consejos de la maestra anterior respecto al caso de Melodía. No obstante, Olga logró hacerse una propia idea de él, lo que permitió incluirlo de mejor manera.

Considero que el investigador, como observador, interviene de manera activa ante la dinámica que llega a conocer, hace que las actividades se organicen de forma distinta, ya que si bien la intención era conocer a Melodía, también se sobreentendía que se buscaba conocer la forma en que la maestra lo incluía y trabajaba con él, motivo por el cual ella mostró mucha inquietud y buscó alternativas para establecer prácticas que ayudaran a Melodía, no obstante, dichas prácticas no se realizaban con el mismo énfasis en los demás niños a quienes brindaba apoyo.

La maestra fue capaz de mover de lugar a Melodía, reconociendo sus características, sus formas de comunicación y expresión, y todo ello permitió desarrollar un vínculo entre ambos. Quizá el hecho de no tener tantas certezas como la maestra Aracely, en relación a cómo trabajar con un niño con autismo, permitió que Olga pudiera ser sensible a las manifestaciones de Melodía.

Reflexiones finales

A lo largo de los apartados de este trabajo, se ha realizado un recorrido de las prácticas que se establecen a través de tres ejes principales que son el ámbito familiar, la escuela y los espacios de atención clínica, mediados a partir de un núcleo que está centrado en la relación que Melodía mantiene de forma singular con su cuerpo y lenguaje.

La experiencia de todo este proceso de investigación que tiene como principales características ser un estudio multisituado y polifónico, se forjó en un encuentro con personas de carne y hueso, a través de sus prácticas cotidianas y singulares, que han dado sentido a su vida y a los acontecimientos que un padecer genera, e indudablemente han transformado mi propia experiencia, mi propia relación con la infancia y mi ser.

Vale la pena recalcar que si bien, se muestran las prácticas cotidianas, éstas están permeadas por procesos históricos que determinan su accionar cotidiano, y nuestro hacer diario, es indudablemente herencia de nuestro pasado, de nuestra historia, que al mismo tiempo determinan nuestro presente, e influyen en las prácticas que vendrán. Así que, lejos de esclarecer dudas y de discernir algún tipo de certeza, este trabajo me ha dejado una huella imborrable enmarcada en la incertidumbre, la sorpresa y las invenciones que otras formas de ser, me permitieron conocer y sentir. Así pues, me permito hablar de algunos hallazgos que considero importantes, dentro de los diversos ámbitos de las prácticas compartidas.

Encontramos pues, a padres, docentes y especialistas, que intentan reducir las diferencias de los niños autistas, y que indudablemente en los niños éstas resisten y se acentúan cada vez más. Justamente en estos ámbitos, la influencia del modelo hegemónico biomédico, es donde tiene mayor peso, la construcción del DSM y su vigencia, fomentan la creencia de la normalidad, y que existe un déficit, que es posible y necesario corregirlo. Se pudo constatar que el diagnóstico es establecido a través de los criterios que dicho manual y que estos determinan quién es o no trastornado

Esta idea de suprimir las "anormalidades" se fundamenta inicialmente en la identificación de diferencias mediante estudios biomédicos, evaluaciones psicológicas y análisis psicopedagógicos. Estos métodos buscan establecer cuáles son las conductas consideradas fuera de lo normativo, marcando déficits o retrasos para su eliminación. En consecuencia, se formula un plan de acción que, no pocas veces, implica controlar el cuerpo y el lenguaje mediante prácticas que pueden llegar a ser violentas y denigrantes, apoyándose en el uso de medicamentos destinados a mitigar estas manifestaciones singulares, vistas como patologías. Medicamentos, que en su mayoría los padres rechazan, y recurren a suplementos alternativos. Se consideran avances relevantes a la disminución de las conductas anormales, por más robótica que pueda ser una conducta siempre será una mejoría si reduce la distancia entre la normalidad y la anormalidad del sujeto. Esto reafirma las estrategias convencionales, perpetuando la creencia de que la única forma de integración social viable es la adaptación a la normatividad, al desarrollo intelectual y a

las expectativas de comportamiento que facilitan la inserción en el ámbito productivo.

Prácticas, que indudablemente están intrínsecamente relacionadas con la preocupación constante que manifiestan los padres acerca de qué será de sus hijos. Si no se insertan a los medios de producción, se teme que la excusión sea su único destino. Cómo se puede vivir una vida que marca una condición de ser distinta, una forma de comunicación y de relación del cuerpo totalmente desconocida, distinta a todas las limitadas formas de expresión que se conocen. No obstante, también se vislumbran esas pequeñas tácticas en el día a día de algunos padres, que nos permiten resistir a estas estrategias sostenidas por el discurso de la normalidad. Estos padres que han incluso logrado reconocerse en sus hijos, apostando a sus singularidades, han decidido no dejarlos a la desolación del diagnóstico funesto de la patología que pretende volver a sus hijos seres extraños y anormales.

De igual forma encontramos docentes, los menos, que entienden la diferencia de los niños, y se vinculan con ellos desde sus invenciones y desde el amor, dejándose afectar por sus singularidades, estableciendo prácticas que invitan a la dignidad, al encuentro y a las distintas formas de estar en la vida, que permiten que los niños se relacionen con ellos desde sus singularidades, que responden a la demanda de un sujeto fuera del saber profesional, que generan diálogos e invitan a la inclusión desde la dignidad del sujeto, cuestionando certezas, y dejándose afectar por la relación con el otro.

Por lo cual es central, seguir reflexionando sobre las prácticas cotidianas, en búsqueda de que los profesionistas, como médicos, psicólogos, terapeutas y docentes, puedan moverse de lugar colocándose en el desconocimiento, acerca de lo que el otro necesita, o lo que es mejor para los niños, cuestionando sus certezas, permitiéndose aprender otra forma de lenguaje, de cuerpo, no solo desde el saber avalado por sus conocimientos, sus títulos, que garantizan sus procederes prácticos, sino desde la sensibilidad por la vida, sea cual sea su forma de manifestarse.

No se trata de una idea vana, sino de al menos permitirnos reflexionar acerca de nuestras prácticas cotidianas, que obturan el proceso de la singularidad del otro. En busca a la reflexión de la singularidad, no desde el déficit, desde la anormalidad o patología, sino desde una mirada que produzca prácticas cotidianas desde la ética y la dignidad del sujeto, entendiendo así, la inmensidad de otras formas de ser y de estar en el mundo.

Considero que algo fundamental para lograr estas pequeñas prácticas cotidianas, tácticas que transforman, es el permitir que se establezcan otras formas de relacio-

narse, logrando mediante éstas una transformación en el niño y los sujetos involucrados en la inclusión, cambiado así la mirada, la escucha, evitando los procesos de exclusión y discriminación. La relación entre médicos, especialistas, educadores y padres, frecuentemente unilateral y dictada por el predominio del discurso médico, necesita reimaginarse para favorecer interacciones más equitativas y recíprocas.

Es crucial, entonces, seguir reflexionando ¿Cómo lograr nuevas prácticas cotidianas que apelen a la singularidad del sujeto, que posibiliten nuevos espacios, nuevas miradas desde las diversas formas de ser y estar en el mundo?

Propongo, como investigadores, movernos de lugar, y no solamente buscar la objetividad en los procesos de investigación, obtener datos estadísticos que nos ayuden a dar soporte y validez, sino más bien permitirnos dejarnos tocar, afectar, por los otros, eso que llamamos sujetos de estudio, por su historia, por su singularidad, por sus invenciones, es decir, buscar un proceso de apertura, de sorpresa, que nos permita reflexionar desde otra forma de construcción de saberes.

Bibliografía:

- Álvarez, E. (2010). *Etnografías de la Subjetividad Alcances Filosóficos de la Práctica Antropológica Contemporánea* [Universidad de Barcelona].
<http://www.tesisenxarxa.net/TDX-0314111-120710/>
- Asenjo, A. (2011). *Autismo y Etnografía: Interacciones Sociales en un Centro Educativo y Terapéutico*. Universidad de Antropología y Etnografía.
- Carrera Barone, M. (2012). *El cuerpo en el autismo*. <http://www.tesis.uchile.cl/>
- Frendrik, S., y Jerusalinsky, A. (2011). *El Libro Negro de la Psicopatología Contemporánea*. Siglo XXI.
- Guber, R. (2012). *La Etnografía; Método, Campo y Reflexividad*. Siglo XXI.
- Jociles, M., Franzé, A., y Poveda, D. (2011). *Etnografías de la Infancia y de la Adolescencia*. Madrid Catarata.
- Laurent, E. (2013a). Entrevista Eric Laurent. En *¿Qué es el autismo?* Colección Diva.

- Laurent, E. (2013b). *La Batalla del Autismo. De la Clínica a la Política*. Grama.
- De Certeau, Michel (2010). *La invención de lo cotidiano. Artes de Hacer*, Vol. 1, México D.F.: Universidad Iberoamericana. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.
- Ruiz, I., y Xarrié, S. (2012). *Otras Voces, Una Mirada Diferente Sobre el Autismo*. Asociación TEAdir de padres, madres y familiares de personas con TEA - Trastorno del Espectro Autista.
- Sacks, O. (2006). *Un antropólogo en marte. Siete relatos Paradójico*. Editorial Anagrama.
- Serra, C. (2003). *Etnografía Escolar, Etnografía de la Educación*. *Revista de Educación*, 165–176.
- Tendlarz, S., y Álvarez, P. (2013). *¿Qué es el Autismo?* Colección Diva.
- Tendlarz, S., Larrahondo, M., y Fabiana, M. (2013). *Particularidades Del Cuerpo En El Autismo*. <http://www.aacademica.org/000-054/829.pdf>