

Jean Weinfeld

HELP JOSELITO! A Health and Therapy Project for a Mexican Autistic Child

English, Español, Français, Deutsch

Anthology

YOUR KNOWLEDGE HAS VALUE



- We will publish your bachelor's and master's thesis, essays and papers
- Your own eBook and book - sold worldwide in all relevant shops
- Earn money with each sale

Upload your text at www.GRIN.com
and publish for free



Bibliographic information published by the German National Library:

The German National Library lists this publication in the National Bibliography; detailed bibliographic data are available on the Internet at <http://dnb.dnb.de> .

This book is copyright material and must not be copied, reproduced, transferred, distributed, leased, licensed or publicly performed or used in any way except as specifically permitted in writing by the publishers, as allowed under the terms and conditions under which it was purchased or as strictly permitted by applicable copyright law. Any unauthorized distribution or use of this text may be a direct infringement of the author s and publisher s rights and those responsible may be liable in law accordingly.

Imprint:

Copyright © 2017 GRIN Verlag
ISBN: 9783668402256

This book at GRIN:

<https://www.grin.com/document/355015>

Jean Weinfeld

HELP JOSELITO! A Health and Therapy Project for a Mexican Autistic Child

English, Español, Français, Deutsch

GRIN - Your knowledge has value

Since its foundation in 1998, GRIN has specialized in publishing academic texts by students, college teachers and other academics as e-book and printed book. The website www.grin.com is an ideal platform for presenting term papers, final papers, scientific essays, dissertations and specialist books.

Visit us on the internet:

<http://www.grin.com/>

<http://www.facebook.com/grincom>

http://www.twitter.com/grin_com

HELP JOSELITO!



A PROJECT ABOUT A MEXICAN AUTISTIC CHILD
(English, Español, Français, Deutsch)

Jean Weinfeld
2017

The present document is written in four languages: English, Spanish, French and German. For other languages please read the instructions of use in the following URL, then select your language:

El presente documento está escrito en cuatro idiomas: inglés, español, francés y alemán. Para otros idiomas por favor utilicen las instrucciones de uso de la siguiente URL y seleccionen su idioma:

Le présent document est écrit en quatre langues: anglais, espagnol, français et allemand. Pour d'autres langues prière d'utiliser les instructions d'usage de l'URL suivante, puis de sélectionner votre langue:

Das vorliegende Dokument ist in vier Sprachen verfasst worden: Englisch, Spanisch, Französisch und Deutsch. Für andere Sprachen bitte die Gebrauchsanweisungen auf der folgenden URL verwenden, dann Ihre Sprache auswählen:

<https://www.facebook.com/help/327850733950290>

ENGLISH
CONTENTS

I. SITUATION	5
II. THE STORY	5
III. HELP!	7
IV. TO KNOW MORE ABOUT	8
V. CAREGIVERS / ACTORS	11

ESPAÑOL
SUMARIO

I. SITUACIÓN	13
II. LA HISTORIA	13
III. AYUDAR	16
IV. PARA SABER MÁS	17
V. ACTORES	21

FRANÇAIS
SOMMAIRE

FRANÇAIS	23
I. SITUATION	23
II. L'HISTOIRE	23
III. AIDER	26
IV. POUR EN SAVOIR PLUS	26
V. ACTEURS	30

DEUTSCH
INHALTSVERZEICHNIS

DEUTSCH	32
I. SACHLAGE	32
II. DIE GESCHICHTE	32
III. HELFEN	35
IV. UM MEHR ZU WISSEN	36
V. AKTEURE	40

See also / Véanse también / Cf. aussi / Siehe auch:

<https://www.facebook.com/Help-Joselito-1722097254768537/>

APPENDIX / APÉNDICES / ANNEXES / ANHÄNGE

- Visual Material / Material Visual / Matériel Visuel/ Visuelles Material: 42

- Report on the “real” therapy travel of January 2017 (abstract): 51
Informe sobre el viaje terapéutico “real” de enero de 2017
Rapport sur le voyage thérapeutique “réel” de janvier 2017
Bericht über die “reale” Therapiereise im Januar 2017
(Zusammenfassung)

- Concept of an aesthetic-sensorial therapy variant for autistic persons
of the Asperger type: 59
*Concepto de una variante de terapia estético-sensorial para personas
con autismo de tipo Asperger*
Concept d’une variante de thérapie esthétique-sensorielle pour
autistes de type Asperger (résumé)
*Konzept einer Variante der sinnlich-ästhetischen Therapie für Autisten
des Asperger Typus (Zusammenfassung)*

ENGLISH

HELP JOSELITO!

JOSELITO, AN AUTISTIC CHILD WHO NEEDS YOUR SUPPORT



I. SITUATION

A struggling kid
An overwhelmed family
An overworked doctor
A supporter who comes to his limits
How can we help?

II. THE STORY

This is the story of a unique therapeutic experience. I recorded its practical and theoretical results in a book I wrote. The title of this book, written in French, is “Histoires d’A. – Anh et l’autisme” (Eng.: *Stories of A. – Anh and Autism*), Éd. Le Manuscrit, Paris, ISBN 978-2-304-04632-8 (print version / EAN 9782304046328), ISBN 978-2-304-04633-5 (e-book / EAN 9782304046335). In this work, which was published end of 2016 in France (and will hopefully be later in other countries), I anonymized

the protagonists fully. But regarding the emergency of the situation, in order to rescue the gains and from them build up a sustainable progress for a boy who needs help, we, all protagonists of this therapeutic adventure decided to partially remove anonymity. Only A. (Anh) could not be joined any more on time – Anh being the name under which the narrator of the story reported in the book mentioned above wanted to be called (a story that has been then enriched by the reflections of the author of the book: me).

The full name of the boy is: José Guillermo Águila Guerrero. But I simply call him Joselito.

I met Joselito when I was visiting a couple of friends in Mexico City three years ago (late 2014). At that time Joselito, born in January 2004, was 10-11 years old.

With his mother and grandmother he came one day to my friends' home. Both families are neighbors.

While everybody was chatting, I observed the boy, then whispered to my friend couple's wife: "Is this boy autistic?" She answered, yes. She already knew the boy and his family.

Later on, after talking to Joselito's parents I learnt Joselito had been diagnosed as a child with severe autism who for instance cannot speak. I asked the parents: does the boy follow a therapy? They said yes but were not satisfied with it. Because in Mexico City I know a psychotherapist who specialized in the follow-up of autistic children (his name is Diego), I asked the parents if they would allow me to talk to this therapist. They would, but added they would unfortunately not be able to pay for it because they have very little income and two other sons to take care of. I decided to make a deal with them: I would accept to participate in the expenses if they agree to overtake half of them. Diego offered them a pretty low price. They did. Yet it is clear, as a young professional, that Diego will be neither able nor willing to keep on with this friendly tariff for ever. Neither will Julio, a colleague rhythm therapist who joined Diego later, overtook a part of Joselito's therapy and accepted to share this (already cheap) tariff with him.

Be that as it may, for parents of a humble social background to have an autistic child among their children is much time, work and energy.

Since on the other side Diego, my friend therapist, is very busy he would not have much time to dedicate to Joselito. Therefore I, as a former educator before my retirement, made the step to also contribute to Joselito's therapy in the presence of his parents. My therapeutic contribution is free for Joselito's parents. It is based on a new concept that sets the accent on creativity, but - like the whole model - also on

language skill. During the therapy sessions Diego and I witnessed Joselito's big motivation to learn to speak; therefore we decided with his parents' agreement, to send him to a speech therapist in Mexico City near their home. But of course, especially for Joselito's mother, who accompanies him, this was an additional source of fatigue; however some results could be observed in Joselito's ability to pronounce articulated sounds. Through my therapeutic contribution I discovered first Joselito's love for dance and how happy he is when he is given the opportunity to exercise. On a therapeutic point of view dance is very important for an autistic child because it trains the motor coordination and learns to interact with other people in a playful way. But I also discovered Joselito's love for music, especially when I had the opportunity to play piano for him. Joselito exulted and every time he saw a piano he just ran to it and tried to play. Diego and I said to ourselves: we must promote all this! But again: this means time and money in order for instance to find appropriate workshops for dance and piano/music! The parents alone could not afford this, the therapist was still young and did not have much money to help, and I, as a retired man, was reaching the limits of my energy (I live in Europe) and of my financial possibilities to support. Concerning health issues, Joselito's condition has never been the best: he indeed suffers a microcephalia as well as a growth deficit since he is smaller than his age average and is also for his age notably underweight, which means that he must be given expensive food supplements to compensate his undernourishment. In addition, like most autistic subjects, Joselito must take a costly anxiolytic. Recently a chronic rhinitis was diagnosed by Joselito, which meant for his family an additional worry and burden, and not only a financial one. And, to crown it all, soon the parents must leave their accommodation where they were allowed to live without paying a rent. Therefore the parents are now really in a desperate situation, and this could endanger the continuation of the therapy program that we all agreed on for Joselito's sake.

III. HELP!

We all need support to help Joselito and his parents to face all these problems so that Joselito is given the chance to durably improve his health and to go on with his therapy program. This therapy program has already shown significant results and your support would help develop the potentials that lies in Joselito's soul.

The photos and videos that illustrate this therapy model show how happy Joselito is during the sessions we're proposing to him. This has two main reasons: Joselito first understands (at least intuitively) that people are

taking care of him personally and professionally, second in a playful way – without stress or constraints. This is the result of how this therapy model is conceived. Would anyone want it not to be continued and deprive Joselito of his joy, which makes his parents also so happy?

After almost three years of devotion and volunteerism, we are all at the end of our force (except Joselito!) and need your support.

How is it possible to help?

We would be very thankful to you and very glad for Joselito if you accept to donate whichever sum according to your own financial means in order to support the therapy program described above and enable it to be continued.

For donation use the following URL (GoFundMe):

www.gofundme.com/help-joselito-an-autistic-child

IV. TO KNOW MORE ABOUT

To know more about Joselito and the team around him, here are some photos, videos and documents to begin with, all with the protagonists' written authorization. For more information and any questions, comments or suggestions please communicate via Facebook page "Jean Weinfeld" through the following link:

<https://www.facebook.com/profile.php?id=100015258997530>.

This page will periodically be updated, first of all when I am in Mexico (in general between the last months of a year and the first months of the next one).

To know more about autism, see among others the following links:

Autism in general: <https://en.wikipedia.org/wiki/Autism>

<http://www.autismeurope.org/publications/autism-europe-position-papers-and-recommendations/>

then for instance

Sicile-Kira, C. *Autism spectrum disorder: the complete guide to understanding autism*. Revised Perigee trade paperback ed. New York, New York: Perigee; 2014. ISBN 978-0-399-16663-1.

Waltz, M. *Autism: A Social and Medical History*. 1st ed. Palgrave Macmillan; 22 March 2013. ISBN 978-0-230-52750-8.

Silberman, S. *NeuroTribes: The Legacy of Autism and How to Think Smarter About People Who Think Differently*. 1st ed. Crows Nest, New South Wales: Allen & Unwin; 2015. ISBN 978-1-760-11363-6.

(Wikipedia)

To know more about the therapy model used with Joselito and his parents: here is a summary.

The therapeutic program set up for Joselito is realized in three stages: besides the therapy that he follows in intermittence and for a limited time in a special school and in a specialized institution Joselito is offered an individually tailored supportive double therapy in the presence of his parents. This double therapy is conceived as permanent and consists of a *pragmatic* one (first stage) that aims to reinforce Joselito's skills in everyday life (this pragmatic therapy is led by Diego and Julio – a colleague rhythm therapist), and of an *aesthetic-sensorial* one (second stage) that I take care of, which aims to open up the sensitivity hidden in his interior world and to communicate it to the exterior world. As already mentioned before, language skill training is included in both therapies although it plays only a minor role in them.

Parallel the therapists themselves operate a *self-therapy* through the therapy they develop for Joselito (third stage): hence this therapy is a co-therapy according to the motto: "To help and by helping to help oneself". We indeed all think that for the (professional or voluntary) therapists concerned it is very important to also realize why they chose to accomplish this task and commit themselves to it. The 'pragmatic' therapy consists of 2 phases: one with Julio (rhythm therapy: gestural and rhythmic work with – so far – percussion instruments such as drums or maracas, without background music) and one with Diego (what is known as an environmental or systemic therapy: training of motor control, cognition and reactivity to instructions as well as of domestic skills in order to make Joselito's life more autonomous and to foster his participation in the family life for a better inclusion of his person in it); a session lasts in average 1 and a half hour and till shortly took place as a rule once a week; but because of the current problems these therapy sessions must now be more spaced out. My therapy consists of 4 phases presented as a "travel": 1. Welcome, 2. Travel down on the seabed (projection of generally classical musical pieces with a deep aesthetic-sensorial impact – for instance from FANTASIA DVD), 3. Travel in the distance (music from the world, poems, pictures of the world...), 4. Farewell; a session lasts in average between one and a half and two hours and takes place every week when I am in Mexico City. When I am there I also attend Diego and Julio's therapy sessions. From 2017 on in the plan of my part of Joselito's therapy program there will also be excursions where I'll bring Joselito and his parents to certain regions of Mexico. It indeed belongs to the present therapy concept to add sooner or later "real" travels to the virtual "travels" that take place in the aesthetic-sensorial sessions, with the effect of increasing its therapeutic scope. Why real travels, and how could they increase the therapeutic scope of the concept

exposed here? Because they give / by giving therapists the opportunity to observe the child they take care of throughout a whole day in its daily life, as well as its parents, who should also be part of the journey. It gives also the opportunity to the parents of the child to discover skills (or disruptions) in their child that they were not aware of. This “full day observation” can orient the therapists to better-targeted ways of caring for the child they have in charge; it can also encourage parents to adopt more adequate patterns of behavior toward their child (for instance by offering to their child both more autonomy and more support in its everyday life). So, in our case the therapeutic purposes of these “real” travels are: 1. To observe Joselito’s reactions to new situations, to new environments... (Which is important for children with autism), 2. To confront him with new aesthetic-sensorial stimuli (for instance by visiting pre-Columbian sites or old historical cities) so that he can widen his view of the world, 3. To offer his parents the possibility to discover their son in another light, to acquire personal new experiences (flying, cultural ones) but also the possibility to ‘de-stress’, so that they can tank new energy to dedicate to their son (they do not know what holidays are), 4. For Joselito to experience his parents in a very different context from home, 5. To discover other (also cultural) approaches of treating autism, which could give an anthropological dimension to the research related to this project. The first one of these ‘actual’ trips took us in January 2017 to the Pacific coast of Mexico – I totally financed this trip (discovery of flying and of the sea, visit of a centre of assistance to autistic children in order to know how Joselito interacts with them – see more below). A second one is planned for the end of 2017 to the Mexican State of Chiapas, that I know well, and especially to the town called San Cristóbal de la Casas where a center for autistic children opened recently – in the framework of this 2nd travel, if it can be financed, a first contact would be made with the way current Mayan culture considers persons (here children) that our societies classify as “autistic” and how it handles it (this cross cultural encounter could be then deepened in future meetings – in San Cristóbal there is also a center of Mayan Medicine). Other such excursions are planned (among which a treatment in a thermal spa near Mexico City for Joselito’s rhinitis), but as a retired man I may not be able to fulfill this goal on my own.

To know more about this therapy model as a whole please read Jean Weinfeld’s book, which so far has been published in French under the title: “Histoires d’A. – Anh et l’autisme” (Eng.: *Stories of A. – Anh and Autism*) – see above. To know more about the pragmatic aspect of this therapy model refer to Diego or Julio through the chat room that the one or the other may create on Jean’s Facebook page to communicate with them (only in Spanish!)... To know more about the aesthetic-sensorial

aspect of this therapy model refer to Jean Weinfeld through the same page.

Transferability of the model

As mentioned at the beginning of this paragraph this therapy model has been set up for Joselito and first only for him. We have no relevant experience yet (since it is so new and experimental) if it can be applied to other persons with PDD. It is anyway what we all think. As a matter of fact, I started to experiment a variant of this model on a child with Asperger autism... and it seems to work! So, **maybe!** Wouldn't it be worth to give it a try... for other persons dealing professionally or voluntarily with this field and who would be interested in implementing such a model and give it further developments?

About the *therapy travel to Puerto Escondido* (Mexican Pacific Coast): The Puerto Escondido “real” therapy travel lasted 5 days, from January 12th till January 16th 2017; Joselito had been given from his school the authorization to do this travel and his parents were also allowed or decided to suspend their activities for these days. For Joselito everything was new in this travel: the flight, the sea, the boat trip organized for him, the climate, the food, the accommodation, and the experience of new therapy methods in the Center of Care for Autistic Children in Puerto Escondido, that we visited twice. I must say that, to my surprise and to that of his parents Joselito overcame all these “tests” beyond our expectations! A full success, which means that generalizations about mental rigidity by autistic children should be reviewed and put in perspective! Each case is one on its own. We indeed had fear that Joselito gets nervous and anguished by flying, get air sick (which would have spoiled the whole travel), or that he would be sea-sick in the boat, or would not want to get into the sea, or refuse the new environment, isolate himself at the Center: none of that! In the contrary... But this stay at the sea has had another benefic effect: the swims he took in the sea treated his chronic rhinitis by disinfecting his rhinopharyngeal system! For more in detail about this travel please refer to one of the links mentioned above or further in the present document.

V. CAREGIVERS / ACTORS

Persons and Institutions directly or indirectly related to the project.

“**Joselito**” – José Guillermo Águila Guerrero (actor, central character and main actor in this Project)

Jean Weinfeld (caregiver)

Frenchman, former socio-educator and youth counselor in Germany, where he currently lives, today retired; like the A. of his book Jean has been working in the field of cross cultural education. PHD in Philosophy, graduated in Law, Political Science, Economy, worked also as an Art Historian. Jean is the initiator and coordinator of the project, redactor of the miscellaneous Internet pages related to the project. Jean is multilingual.

Diego (caregiver)

Mexican. Psychologist specialized in caring for persons with autism.

Works on a private base as well as at the *Centro Integral de Salud Mental* (CISAME D.F. – ‘Integrative Centre for Mental Health’, Mexico City), address: Periférico Sur

No. 2905, Col. San Jerónimo

CP. 10200, México, D.F.

Tel. 5595 5651, 5595 8115

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/12021/cisame_df.pdf

In this centre Joselito also attends temporary therapy session.

Julio (caregiver)

Mexican. Master in artistic expression, rhythm therapist, member of the *Asociación Psicoanalítica de Orientación Lacaniana* (APOL – ‘Lacan-Oriented Psychoanalytic Association’, Mexico City), address: Monte de Piedad 15, Despacho 405, Col. Centro CP 06000, México D.F.

Tel.: 55109808

www.apol.org.mx

Asociación civil “GAMA“ (Grupo de Atención Multidisciplinaria al Autismo)

Contact: psic.diegocabral@gmail.com (Diego)

Civil association: ‘Group of Multidisciplinary Care for Autism’, Mexican non-profit association that will be officially founded in the course of 2017. Diego and Julio are members of this association. In this framework future individual ‘pragmatic’ sessions for Joselito are planned to take place.

María & Gustavo (actors)

Joselito’s parents. Highly involved in their son’s progress.

Terapeutas De Desarrollo Integral De Lenguaje Y Audición (DILE)

Ermita Iztapalapa #278, Consultorio 402. Col. Sinatel, Iztapalapa - Distrito Federal

<http://dile.mx/index.html>

Tel.: +521 55 2636 1836

Cel.: +521 55 1333 6101 (s.ra Kristine Jiménez)

‘Therapists of Integral Language and Audition Development’

Place where Joselito attended speech therapy sessions that Jean sponsored. In future, when Joselito’s health improves, new sessions are planned.

Regina & José-Juan (actors)

These are the names of Jean’s friend couple, also friends of A. (Anh). Jean’s aesthetic-sensorial therapy sessions have been taking place since 2015 at their home, that they put at Jean’s disposal as well as the electronic material needed. José Juan helps also by photo and video shootings.

ESPAÑOL

HELP JOSELITO!

¡AYUDA A JOSELITO!

JOSELITO, UN NIÑO MEXICANO CON AUTISMO QUE NECESITA TU APOYO



I. SITUACIÓN

Un chico que lucha con su diagnóstico
Una familia agotada
Un médico sobrecargado de trabajo
Un patrocinador que llega a sus límites.

¿Cómo podemos ayudar?

II. LA HISTORIA

Es la historia de una experiencia terapéutica única cuyos resultados prácticos y teóricos documenté en el libro que escribí: “Histoires d’A. – Anh et l’Autisme”, autor Jean Weinfeld (esp.: *Historias de A. – Anh y el Autismo*), Éd. Le Manuscrit, París, ISBN 978-2-304-04632-8 (versión libro / EAN 9782304046328), ISBN 978-2-304-04633-5 (versión electrónica / EAN 9782304046335). En este libro, publicado a finales de 2016 en Francia (más adelante ojala se publique en otros países), los protagonistas de la experiencia son anónimos. Sin embargo, considerando la urgencia de la situación, al fin de guardar

el acervo y partiendo de la construcción de las bases de una progresión duradera para un niño que lo necesita, nosotros los protagonistas de esta aventura terapéutica decidimos parcialmente suspender el anonimato. Excepto A. (Anh) que ya no pudo estar localizado a tiempo; Anh sigue siendo el nombre bajo el cual el narrador de la historia en el libro mencionado quiso ser llamado (una historia enriquecida por las reflexiones del autor).

El nombre completo del chico es: José Guillermo Águila Guerrero, pero lo llamo simplemente Joselito.

Encontré a Joselito durante una visita a la Ciudad de México, hace tres años, en casa de una pareja amiga (finales del 2014). Para aquella época Joselito, nacido en enero de 2004, tenía 10-11 años. Acompañado de su madre y su abuela llegó un día a casa de mis amigos; las familias son vecinas.

Mientras todos conversaban, observé al niño y le susurré a mi amiga: “¿este chico es autista?” Me respondió que sí; ella conocía ya la historia del niño y la de su familia.

Luego, al dialogar con los padres de Joselito, aprendí que él fue diagnosticado desde niño con autismo severo, por ejemplo no habla. Pregunté a sus padres: ¿su hijo sigue una terapia? Me dijeron que sí, pero que no estaban satisfechos con ella. Les comenté que en la Ciudad de México conocía a un sicólogo especializado en el seguimiento de niños con autismo – se llama Diego –; les pregunté a los padres si aceptarían que yo hablara con él; ellos aceptaron con gusto mi propuesta pero añadieron que desafortunadamente no contaban con los recursos para pagar la consulta debido a su modesta renta, además de tener a otros dos hijos a cargo. Finalmente llegamos a un acuerdo: yo cubría la mitad del costo de la cita y ellos la otra mitad. Diego les cobró un precio muy razonable; sin embargo es claro que, como joven profesional, Diego no está en capacidad para sostener esta tarifa baja eternamente. Igual sucede con Julio, otro colega ritmoterapeuta que se unió a Diego más adelante, y quien se encargó de una parte de la terapia de Joselito y aceptó compartir una tarifa más baja también.

Sea como sea, para estos padres de origen humilde tener a un niño con autismo entre sus hijos, significa mucho tiempo, mucho trabajo y mucha energía.

Por otro lado Diego, mi amigo terapeuta, está muy ocupado y no tiene el tiempo para brindarle la atención que requiere Joselito.

Por este motivo yo, educador de profesión antes de jubilarme, dí el salto para contribuir también con la terapia de Joselito, en presencia de sus padres; hasta hoy mi contribución terapéutica es gratuita para los padres de Joselito.

Mi terapia está basada en un nuevo concepto que hace hincapié en la creatividad, – como el modelo en su totalidad – en las habilidades lingüísticas. Durante las sesiones terapéuticas Diego y yo nos dimos cuenta de la gran motivación de Joselito para aprender a hablar; por esto decidimos, de común acuerdo con sus padres, enviar a Joselito a donde una logopeda en la Ciudad de México, cerca de su casa. Esta nueva sesión genera en la madre de Joselito, quien siempre lo acompaña, una fuente adicional de agotamiento en ella; sin embargo, se pudieron observar algunos resultados en Joselito, tiene la capacidad para pronunciar sonidos articulados.

Por medio de mi contribución terapéutica descubrí el amor de Joselito por el baile y lo feliz que estaba cuando se le daba la oportunidad de ejecutarlo. Desde el punto de vista terapéutico el baile es muy importante porque así se ejercita la coordinación motora y aprende a interactuar con otras personas de un modo lúdico; igualmente descubrí el amor de Joselito por la música, particularmente cuando tuve la ocasión de tocar el piano para él. Joselito literalmente se regodeó y cada vez que veía un piano se precipitaba para tratar de tocarlo. Diego y yo nos dijimos: ¡debemos fomentar este sentimiento en él! Pero: ¡esto necesita aún más tiempo y dinero, por ejemplo encontrar talleres apropiados para el baile o de piano y la música! Los solos padres no podrían permitirselo y el terapeuta es bastante joven y no tiene el dinero para ayudar, y yo jubilado estaba alcanzando los límites de mi energía (vivo en Europa) y no cuento con las posibilidades financieras para seguir apoyando.

A nivel de salud, la situación de Joselito nunca ha sido la mejor: sufre de microcefalia y de un déficit de crecimiento ya que su talla y peso es menor a la de un niño de su edad, lo que significa que en él deben ser prescritos complementos alimenticios costosos para compensar su desnutrición. Además, como la mayor parte de los autistas, Joselito debe tomar ansiolíticos onerosos; por si fuera poco, recién se le diagnosticó una rinitis crónica, lo que significa para su familia una preocupación más y no sólo por el peso financiero que esto genera. Otro aspecto que agrava aun más la situación familiar es que los

padres deben abandonar su lugar de residencia, sitio en donde podían vivir sin pagar renta. Todas estas razones conlleva a que los padres se encuentren ahora en una situación realmente desesperada, poniendo en peligro la continuación del programa terapéutico sobre el cual todos nos habíamos puesto de acuerdo, por el bien de Joselito.

III. AYUDAR

Necesitamos de tu apoyo para ayudar a Joselito, a sus padres y familia para afrontar esta situación y alcanzar de manera sostenible en él una salud adecuada que le permita continuar con su programa terapéutico, el cual ya demostró buenos resultados. Con tu apoyo podremos potencializar las capacidades que duermen en el alma de Joselito.

Las fotos y los videos que ilustran este modelo terapéutico muestran lo feliz que es Joselito durante las sesiones que le estamos proponiendo. Esto se deriva de dos razones principales: primero Joselito entiende (por lo menos intuitivamente) que hay personas que lo atienden personal y profesionalmente, segundo de modo lúdico – sin estrés ni limitaciones –. Es el resultado de cómo está concebido este modelo terapéutico.

¿Quién quisiera que este proceso no continuara y privar a Joselito de su alegría, la que igualmente encanta a sus padres?

Después de casi tres años de devoción y voluntariado estamos todos al límite de nuestras fuerzas (¡excepto Joselito!). Necesitamos tu apoyo.

¿Cómo nos puedes ayudar?

Te lo agradecemos de antemano – y nos alegraríamos por Joselito – si aceptaras donar cualquier suma, según tus propias posibilidades financieras, en apoyar el programa terapéutico descrito más abajo, permitiendo que éste pueda continuar.

Para realizar tus donaciones, por favor utilizar el siguiente enlace (GoFundMe):

www.gofundme.com/help-joselito-an-autistic-child

IV. PARA SABER MÁS

Para conocer más de Joselito y del equipo que participa con él en la sesiones, aquí encontrarás algunos fotos, videos y documentos; este material cuenta con la autorización escrita de los protagonistas para su publicación.

Para mayor información, preguntas, comentarios o sugerencias favor de comunicarse a través de la página Facebook “Jean Weinfeld” por el enlace siguiente:

<https://www.facebook.com/profile.php?id=100015258997530>.

Esta página será actualizada periódicamente, cuando me encuentre en México (generalmente en los últimos meses de cada año y los primeros del siguiente).

Para saber más del autismo consulte, entre otros, los siguientes enlaces:

Autismo por lo general: <https://es.wikipedia.org/wiki/Autismo>
y/o

Nils Brose, «Autismo», *Mente y Cerebro*, 38, 2009, págs. 36-41.

[Tordera Yllescas JC. El trastorno de espectro autista: delimitación lingüística. Revista ELUA. 2007; 21:301-14.](#)

[María Elisa Irrarázaval, Walter Brokering, Gustavo Adolfo Murillo. Autismo: una mirada desde la psiquiatría de adultos. Rev Chil Neuro-Psiquiatr. 2005; 43\(1\): 51-60.](#)

(Wikipedia)

Dos abordajes para tratar el autismo infantil: entre modificar la conducta y ‘habitar el discurso’, Diego Cabral López de la Cerda, Universidad Autónoma Metropolitana - Ciudad de México-Xochimilco, Área de Concentración: Psicología Educativa, 2008.

Autismo o El Abordaje de un Espectro, Jean Weinfeld, compendio original de la obra en francés “Histoires d’A. – Anh et l’Autisme” del mismo autor.

Para saber más del modelo terapéutico utilizado con Joselito y sus padres: aquí encontrarás un resumen:

El programa terapéutico creado para Joselito se realiza en tres etapas: al lado de una terapia intermitente y limitada en el tiempo, que sigue en una escuela específica y en una institución especializada, una terapia individual doble de apoyo está realizada a la medida que

requiere Joselito y en presencia de sus padres (primera y segunda etapa). Esta doble terapia se concibe como permanente y consiste en una terapia *pragmática* (primera etapa) que tiene por objeto el fortalecer sus habilidades en su vida cotidiana (terapia dirigida por Diego y Julio – un colega de terapia rítmica), y una terapia *estético-sensorial* (segunda etapa) de la cual me encargo yo y que pretende abrir la sensibilidad escondida en Joselito y en su mundo interior y comunicarla al exterior. Como mencioné anteriormente, un entrenamiento ortofónico está incluido en ambas terapias aunque éste tenga un rol de menor importancia en el proceso.

En paralelo los terapeutas operan una *auto-terapia* por medio de la actividad que desarrollan con Joselito (tercera etapa): en este aspecto esta terapia es también una co-terapia según la lema: “Ayudar y, al Ayudar, Ayudarse”. De hecho consideramos importante que los terapeutas involucrados (ya sean profesionales o voluntarios) estén también concientes de por qué eligieron llevar a cabo esta tarea y se comprometan con ella.

La terapia ‘pragmática’ consiste en dos fases: una con Julio (terapia rítmica: trabajo gestual y rítmico con – hasta la fecha – instrumentos de percusión como tambor o maracas, sin acompañamiento de música de fondo grabada) y otra con Diego (terapia ambiental: entrenamiento a nivel de control motor, cognitivo y de reactividad a instrucciones, así como de habilidades domésticas para proporcionar a Joselito una vida más autonomía y fortalecer su participación en la vida familiar a fin de mejorar su inclusión como persona activa); tal sesión dura una hora y media y hasta hace poco se realizaban una vez a la semana; pero a causa de los problemas actuales estas sesiones terapéuticas ahora se realizan más espaciadas.

Mi terapia consta de 4 fases, las cuales son presentadas como un “viaje”: 1. Acogida, 2. Viaje al fondo del mar (proyección de piezas musicales de profundo impacto estético-sensorial, generalmente clásicas, extraídas por ejemplo del DVD de FANTASIA), 3. Viaje a lo lejano (poemas, músicas e imágenes del mundo), 4. Despedida; cada sesión dura entre hora y media y dos horas y la realizo semanalmente cuando estoy en Ciudad de México. Cuando estoy allí asisto igualmente a las sesiones terapéuticas de Diego y Julio. A partir de 2017 el plan como parte de mi programa de terapia con Joselito, es realizar excursiones donde él en compañía de sus padres, realizaremos viajes a diferentes regiones de México. De hecho estas excursiones pertenecen al concepto terapéutico expuesto, donde a

los “viajes” virtuales realizados durante las sesiones estético-sensoriales se adjunten tarde o temprano viajes “reales” aumentando el alcance terapéutico.

¿Por qué viajes reales, y cómo pueden aumentar el alcance terapéutico? Por dar a los terapeutas la oportunidad de observar al niño en el transcurso de todo un día en su vida cotidiana, así como a sus padres, que harán parte activa de esta experiencia. También ofrece a los padres la posibilidad de descubrir en él habilidades (o disrupciones) que no estaban en su consciente. Esta “observación durante todo un día” orienta a los terapeutas hacia formas más adecuadas de acompañamiento hacia el menor tratado; también alienta en los padres el adoptar modelos más apropiados en el comportamiento para con su hijo (concediéndole igualmente al mismo tiempo al niño más autonomía y apoyo para su vida cotidiana). Por lo tanto en nuestro caso, los propósitos de estos viajes “reales” son: 1. observar las reacciones de Joselito a nuevas situaciones y nuevos ambientes (situación importante para niños con autismo), 2. confrontarlo con nuevos estímulos estético-sensoriales (por ejemplo al visitar sitios prehispánicos o ciudades antiguas) de modo que el pueda ampliar su visión del mundo, 3. ofrecer a sus padres la posibilidad de descubrir a su hijo de una manera diferente, de adquirir nuevas experiencias personales (como viajar en avión o de índole cultural) y también en bajar sus niveles de estrés y repostar nuevas energías para dedicárselas a su hijo (los padres no conocen el significado de la palabra vacaciones), 4. para Joselito el experimentar estar al lado de sus padres en un contexto diferente al vivido en su casa, 5. descubrir otros enfoques (también culturales) de tratamiento del autismo, lo que podría dar una dimensión antropológica a la búsqueda relacionada a este proyecto.

El primero de estos viajes “reales” nos condujo en enero de 2017 a la costa pacífica de México – este viaje lo financie en su totalidad con recursos propios – (Joselito descubrió lo que es montar en avión y conoció el mar; igualmente visitamos un centro de atención para niños con autismo, cuyo fin fue saber la reacción de Joselito al interactuar con ellos. Léase acerca de esta experiencia más abajo).

Un segundo viaje está planeado para finales de 2017; visitar el Estado mexicano de Chiapas, especialmente la ciudad de San Cristóbal de las Casas en donde hay un centro de atención para niños con autismo que se abrió recientemente – este segundo viaje será posible siempre

y cuando se logró financiar -. Se realizaría un primer contacto con la cultura maya contemporánea y con el modo en que ésta considera a personas (aquí niños) que nuestras sociedades califican “con autismo” y en cómo los trata; en San Cristóbal de las Casas hay por ejemplo un Centro de Medicina Maya. Este encuentro intercultural podrá profundizarse en futuras oportunidades. Se han planteando otras excursiones similares (por ejemplo a un balneario cerca de la Ciudad de México para cuidar la rinitis que afecta a Joselito), esto siempre y cuando se consigan los recursos económicos para alcanzar este objetivo.

Para conocer más de este modelo terapéutico, por favor leer el libro de Jean Weinfeld ya mencionado anteriormente y publicado hasta la fecha en francés, cuyo título es: “Histoires d’A. – Anh et l’autisme” (esp.: *Historias de A. – Anh y el Autismo*) – Jean Weinfeld redactó igualmente un compendio sobre este modelo en español; leer más arriba.

Para conocer más la parte pragmática de este modelo terapéutico favor dirigirse a Diego o Julio por el espacio ‘chat’ que el uno u otro creará eventualmente en la página Facebook de Jean y poder comunicarse con ellos (sólo en español). Para saber más de la parte estético-sensorial de este modelo terapéutico favor referirse a Jean Weinfeld por medio de esta misma página.

Transferabilidad del modelo

Así como he mencionado al principio de este párrafo, este modelo terapéutico fue concebido para Joselito y sólo para él. Todavía no tenemos otras experiencias pertinentes (ya que este modelo es nuevo y experimental) para poder ser aplicado en otras personas con TGD. De hecho inicié a experimentar una variante de este modelo con otro niño que presenta síndrome de Asperger ¡y parece que funcionó!, es lo que nosotros deducimos como terapeutas. Por lo tanto ¡quizás! ¿No valdría la pena intentar, con el apoyo de profesionales y voluntarios de este campo que estén interesados en implementar este modelo y darle un desarrollo ulterior?

Concerniente al *viaje terapéutico a Puerto Escondido* (costa pacífica mexicana): el viaje terapéutico “real” duró 5 días, del 12 al 16 de enero de 2017; para este viaje la escuela de Joselito le dio permiso y sus padres estuvieron autorizados o decidieron suspender sus actividades por estos días. Para Joselito todo era nuevo en este viaje: el montar en avión, el mar, el paseo en lancha, el clima, la comida, el

alojamiento, y el experimentar nuevos métodos terapéuticos en el centro de atención a niños con autismo de Puerto Escondido, el cual visitamos en dos oportunidades. Debo admitir que para sorpresa mía, y la de sus padres, el niño superó todas estas “pruebas” por más allá de nuestras expectativas ¡Un éxito total!, lo que nos lleva a pensar que las generalizaciones sobre la rigidez mental de los niños con autismo deberían ser revisadas y relativizadas; cada caso es particular. En verdad temimos que Joselito se desesperara al vivir tantas y variadas nuevas situaciones: el viajar en avión, que se pudiera marear en el vuelo (lo que habría cuestionado todo el viaje) o durante el trayecto en la lancha, que se negara a entrar al mar, que rechazara su nuevo ambiente, o que se aislara en el centro: ¡nada de esto ocurrió ! Fue todo lo contrario.

Esta nueva experiencia en Joselito tuvo otro efecto beneficioso: ¡el nadar en el mar ayudó para su rinitis crónica, desinfectó su aparato nasofaríngeo!

Si desea conocer más detalles acerca de este viaje, por favor buscar los enlaces ya mencionados en la parte superior o más allá en el presente documento.

V. ACTORES

Personas y Instituciones directa o indirectamente relacionadas al proyecto.

“**Joselito**” – José Guillermo Águila Guerrero (actor, personaje central y actor principal en este proyecto)

Jean Weinfeld (actor)

Francés jubilado, anteriormente socio-educador y consejero para la juventud en Alemania donde vive actualmente; como el A. de su libro Jean trabajó en el campo de la educación intercultural. Doctor de filosofía, graduado en derecho, ciencia política y economía , trabajó también como historiador del arte. Jean. Jean es el iniciador y coordinador del proyecto, redactor de las varias páginas Internet conectadas con este proyecto. Es poliglota.

Diego (actor)

Mexicano. Sicólogo especializado en la atención de personas con autismo.

Él trabaja sobre base privada así como en el *Centro Integral de Salud Mental*

(CISAME CDMX – Ciudad de México), dirección: Periférico Sur No. 2905, Col. San Jerónimo

CP. 10200, México, CDMX

Tel. 5595 5651, 5595 8115

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/12021/cisame_df.pdf

En este centro Joselito sigue también temporalmente sesiones terapéuticas.

Julio (actor)

Mexicano. Maestro en expresión artística, terapia rítmica, miembro de la *Asociación Psicoanalítica de Orientación Lacaniana* (APOL, Ciudad de México), dirección: Monte de Piedad 15, Despacho 405, Col. Centro CP 06000, México CDMX
Tel.: 55109808
www.apol.org.mx

Asociación civil “GAMA“ (Grupo de Atención Multidisciplinaria al Autismo)

Contacto: psic.diegocabral@gmail.com (Diego)

Asociación civil mexicana sin fines de lucro que se funda en 2017 (dirección y situación legal en trámite) con el propósito de dar atención integral a personas con autismo. En este marco está planeado que futuras sesiones ‘pragmáticas’ individuales para Joselito tengan lugar.

Grupo de Atención Multidisciplinaria al Autismo (GAMA) es un equipo de especialistas que trabajan en conjunto dedicados a la inclusión y desarrollo de las personas con discapacidad cognitiva y social.

Objetivo: Promover el desarrollo, autonomía e independencia de las personas con trastorno del espectro autista (TEA); para ello consideramos fundamental la adecuación de espacios, la realización de talleres lúdicos y de capacitación para la inclusión de esta población vulnerable en México.

Misión: GAMA está integrado por un equipo multidisciplinario de especialistas en salud mental, con amplia experiencia, conformado por profesionales en: medicina, psiquiatría, psicología, comunicación humana y rehabilitación física; además, contamos con colaboradores en diversas áreas: como diseño, artes plásticas, música y teatro. Nuestro propósito es ofrecer diversas herramientas para la atención en la inclusión de estos grupos vulnerables, además de brindar información para la sensibilización de la población en general.

Visión: Una mejor convivencia es posible si hacemos de las diferencias individuales una oportunidad para la creación de un mundo donde las relaciones humanas sean lo más importante, respetando las fortalezas y debilidades de cada persona. El arte, la información y el juego son nuestras herramientas para favorecer el vínculo social.

(Diego)

María & Gustavo (actores)

Los Papás de Joselito. Altamente comprometidos con la progresión de su hijo.

Terapeutas De Desarrollo Integral De Lenguaje Y Audición (DILE)

Ermida Iztapalapa #278, Consultorio 402. Col. Sinatel, Iztapalapa - CDMX

<http://dile.mx/index.html>

Tel.: +521 55 2636 1836

Cel.: +521 55 1333 6101 (s.ra Kristine Jiménez)

Lugar en que Joselito asistió a sesiones de terapia del lenguaje, que Jean patrocinó. En el futuro, cuando la salud de Joselito mejore, nuevas sesiones están planeadas.

Regina & José-Juan (actores)

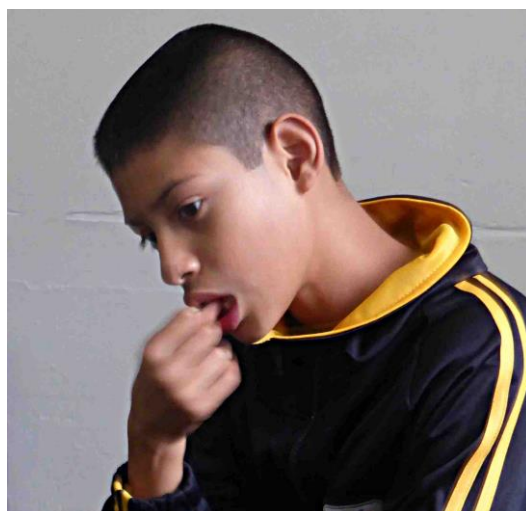
Eso es el nombre de la pareja amiga de Jean, también amigos de A. (Anh). Desde 2015 pusieron a disposición su casa y equipo electrónico necesitado para las sesiones de terapia estético-sensoriales de Jean. José Juan ayuda también en la toma de fotos y videos.

FRANÇAIS

HELP JOSELITO!

AIDEZ JOSELITO!

JOSELITO, UN ENFANT AUTISTE MEXICAIN
QUI A BESOIN DE VOTRE AIDE



I. SITUATION

Un garçon qui se débat
Une famille surmenée
Un médecin surchargé
Un sponsor qui atteint ses limites

II. L'HISTOIRE

C'est l'histoire d'une expérience thérapeutique hors du commun dont j'ai consigné les résultats, théoriques comme pratiques, dans un livre que j'ai écrit. Son titre : « Histoires d'A. – Anh et l'Autisme », Éd. Le Manuscrit, Paris, ISBN 978-2-304-04632-8 (version papier / EAN 9782304046328), ISBN 978-2-304-04633-5 (version numérique / EAN 9782304046335). Dans ce livre, qui est paru fin 2016 en France (et, j'espère, plus tard le sera dans d'autres pays), les protagonistes de l'expérience ont été totalement mis sous anonymat. Mais vu l'urgence de la situation, pour sauver l'acquis et à partir de lui bâtir les bases d'une progression durable

pour un garçon qui a besoin d'aide, nous tous protagonistes de cette aventure thérapeutique avons décidé de lever partiellement l'anonymat. Sauf A. (Anh), qui n'a plus pu être joint à temps ; Anh étant le nom sous lequel le narrateur de l'histoire rapportée dans le livre mentionné plus haut a voulu être nommé (une histoire enrichie par la suite des réflexions de l'auteur du livre : moi en l'occurrence).

Le nom complet du garçon c'est: José Guillermo Águila Guerrero. Mais je l'appelle simplement Joselito.

J'ai rencontré Joselito pendant une visite chez un couple ami de Mexico il y a trois ans (en fin 2014). À l'époque Joselito, né en janvier 2004, avait 10-11 ans.

Avec sa mère et sa grand-mère un jour il vint chez mes amis. Les deux familles sont voisines.

Alors que tout le monde était en train de discuter je me mis à observer l'enfant et murmurai à l'épouse de mon couple ami : « est-ce que ce garçon est autiste ? ». Elle me répondit que oui. Elle connaissait déjà l'enfant et sa famille.

Plus tard, en conversant avec les parents j'appris que chez Joselito a été diagnostiqué un autisme sévère ; par exemple il ne parle pas. Je demandai aux parents : Votre fils suit-il une thérapie ? Ils me dirent que oui, mais qu'il n'en étaient pas satisfaits. Parce que je connais à Mexico un psychologue spécialisé dans le suivi d'enfants autistes – il s'appelle Diego – je demandai aux parents s'ils accepteraient que je parle à ce thérapeute. Volontiers, me répondirent-ils, mais ajoutèrent que malheureusement ils ne seraient pas en mesure de payer pour cela parce qu'ils ont des revenus très modestes et deux autres fils à charge. Je décidai alors de leur proposer ceci : j'accepterais de contribuer aux frais s'ils étaient d'accord pour prendre en charge la moitié de ceux-ci. Diego leur fit un prix très raisonnable. Ils acceptèrent. Cependant il est clair qu'en tant que jeune professionnel Diego ne pourra ni ne voudra pratiquer ce tarif préférentiel éternellement. Pas davantage que Julio, un collègue en thérapie rythmique qui a rejoint Diego plus tard, pris en charge une partie de la thérapie de Joselito et accepté de partager ce tarif (déjà bon marché) avec lui.

Quoi qu'il en soit, pour des parents d'origine humble avoir un fils autiste parmi leurs enfants veut dire beaucoup de temps, beaucoup de travail et beaucoup d'énergie.

Vu que d'autre part Diego, mon ami thérapeute, est très occupé il n'aurait pas beaucoup de temps à consacrer à Joselito. C'est pourquoi moi,

éducateur de profession avant de prendre ma retraite, je sautai le pas pour contribuer aussi à la thérapie de Joselito en présence de ses parents. Ma contribution thérapeutique est gratuite pour les parents de Joselito. Elle se fonde sur un nouveau concept qui met l'accent sur la créativité, mais aussi – comme l'ensemble du modèle – sur les compétences langagières. Durant les séances thérapeutiques Diego et moi nous rendîmes compte de la forte motivation de Joselito à apprendre à parler ; c'est pourquoi nous décidâmes avec l'accord des parents d'envoyer Joselito chez une orthophoniste à Mexico près de chez eux. Mais bien sûr surtout pour la mère de Joselito qui toujours l'accompagne, cela représentait une source supplémentaire de fatigue ; pourtant des résultats furent obtenus dans la capacité de Joselito à prononcer des sons articulés. Par le biais de ma contribution thérapeutique je découvris l'engouement de Joselito pour la danse et comme il était joyeux quand il avait l'occasion de s'exécuter. D'un point de vue thérapeutique la danse est très importante parce qu'ainsi on entraîne sa coordination motrice et on apprend à interagir avec d'autres gens sur un mode ludique. Mais je découvris aussi l'amour de Joselito pour le piano, notamment quand j'eus l'occasion de jouer du piano pour lui. Joselito exulta littéralement et chaque fois qu'il voyait un piano il se précipitait pour tenter d'en jouer aussi. Diego et moi nous dûmes : nous devons favoriser tout cela ! Mais cela nécessite encore plus de temps et d'argent afin par exemple de trouver des ateliers appropriés de danse ou de piano/musique. Les parents à eux seuls ne pourraient se le permettre, le thérapeute est encore assez jeune et n'a pas beaucoup d'argent pour aider, et moi, retraité, suis lentement en train d'arriver aux limites de mes forces (je vis en Europe) et de mes possibilités financières pour venir en aide.

Sur le plan santé, celle de Joselito n'a jamais été florissante: en effet Joselito souffre de microcéphalie de même que d'un déficit de croissance vu qu'il est de plus petite taille que la moyenne des enfants de son âge et que son poids est notablement insuffisant, ce qui l'oblige à prendre des compléments alimentaires coûteux pour compenser sa sous-alimentation. En outre, comme beaucoup de sujets autistes, Joselito est sous anxiolytique, un médicament toujours onéreux. Récemment une rhinite chronique a été diagnostiquée chez Joselito, ce qui signifie pour sa famille une préoccupation et un poids de plus, et pas seulement au niveau financier. Et bientôt, pour couronner le tout, les parents devront quitter un logement actuel qu'il leur a été permis d'occuper sans payer de loyer. C'est pourquoi les parents se trouvent maintenant réellement dans une situation désespérée, et cela risquerait de remettre en question la continuation du programme thérapeutique sur lequel nous tous nous étions mis d'accord pour le bien de Joselito.

III. AIDER

Nous tous avons besoin d'un soutien pour aider Joselito et ses parents à affronter tous ces problèmes de sorte que Joselito ait la chance d'améliorer durablement sa santé et ainsi de poursuivre son programme thérapeutique. Ce programme thérapeutique a déjà donné de bons résultats et votre soutien aiderait à développer les potentiels tapis en son être.

Les photos et vidéos qui illustrent ce modèle thérapeutique montrent comme Joselito est heureux durant les séances que nous lui proposons. Cette joie a deux raisons : premièrement Joselito comprend (au moins intuitivement) qu'il y a des gens qui prennent soin de lui personnellement et professionnellement, et ceci deuxièmement sur un mode ludique – sans stress ni contrainte. C'est ce qui découle de la manière dont ce modèle thérapeutique est conçu. Qui maintenant voudrait que ce modèle ne soit pas poursuivi et priver Joselito de sa joie, qui ravit tant aussi ses parents? Après presque trois ans de dévouement et de bénévolat nous sommes au bout de nos forces (excepté Joselito!) et avons besoin de votre soutien.

Comment peut-on aider?

Nous vous serions très reconnaissants et très heureux pour Joselito si vous acceptiez de donner quelque somme que ce soit selon vos possibilités financières afin d'apporter un soutien au programme thérapeutique décrit ci-dessus et d'assurer sa continuation.

Pour tous dons veuillez utiliser le lien suivant (GoFundMe):

www.gofundme.com/help-joselito-an-autistic-child

IV. POUR EN SAVOIR PLUS

Pour en savoir plus sur Joselito et sur l'équipe autour de lui, voici donc pour commencer quelques photos, vidéos et documents, le tout avec autorisation écrite des protagonistes. Pour plus d'informations et pour tous questions, commentaires ou suggestions prière de communiquer par la page Facebook « Jean Weinfeld » à travers le lien suivant :

<https://www.facebook.com/profile.php?id=100015258997530>.

Cette page sera mise à jour périodiquement, en premier lieu quand je suis au Mexique (en général entre les derniers mois d'une année et les premiers mois de l'année qui suit).

Pour en savoir plus sur l'autisme, cf. entre autres les liens suivants :
autisme en général : <https://fr.wikipedia.org/wiki/Autisme>
<http://www.autismeurope.org/fr/publications-d-autisme-europe/documents-de-position-et-recommandations-d-autisme-europe/>

et par exemple

[Henri Rey-Flaud](#), *L'enfant qui s'est arrêté au seuil du langage*, Paris, Aubier, 2008

[Jacques Hochmann](#), *Histoire de l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 2009.

Henri Rey-Flaud, *Les Enfants de l'indicible peur*, Paris, Aubier, 2010

Claire Grand, *Toi qu'on dit autiste*, L'Harmattan 2012

(Wikipedia)

Histoire d'A. – Anh et l'autisme, essai, Jean Weinfeld, Éd. Le Manuscrit, 2016, sur toute l'histoire et les réflexions qu'elle a suscitées à l'auteur de l'ouvrage (cf. plus haut).

Pour en savoir plus sur le modèle thérapeutique utilisé avec Joselito et ses parents, ici un résumé.

Le programme thérapeutique mis en place pour Joselito se conjugue en trois temps: outre la thérapie intermittente et limitée dans le temps qu'il suit dans une école spéciale et dans une institution spécialisée (elle va bientôt se terminer) est proposée à Joselito une double thérapie de soutien individuelle faite à sa mesure en présence de ses parents. Cette double thérapie est conçue comme permanente et consiste en une thérapie à caractère pragmatique (premier temps) visant à renforcer les aptitudes de Joselito dans son quotidien (conduite par Diego et Julio – un collègue rythmothérapeute), et en une thérapie esthético-sensorielle (deuxième temps) dont je me charge et dont l'objectif est d'ouvrir la sensibilité tapie dans son monde intérieur et de la communiquer au monde extérieur. Comme déjà mentionné antérieurement un entraînement orthophonique est inclus dans les deux thérapies quoiqu'il n'y joue qu'un rôle mineur. Parallèlement les thérapeutes eux-mêmes opèrent une auto-thérapie au travers de la thérapie qu'ils développent pour Joselito (troisième temps): cette thérapie est ainsi également une co-thérapie selon la formule : « Aider, et en aidant s'aider ». Nous pensons en effet qu'il est important que les thérapeutes concernés (qu'ils soient professionnels ou volontaires) prennent aussi conscience du pourquoi de leur choix d'accomplir cette tâche et de leur engagement dans celle-ci. La thérapie 'pragmatique' consiste en deux phases : une conduite par Julio (rythmothérapie: travail gestuel et rythmique avec – jusqu'ici – des instruments de percussion tels que tambours et maracas, sans fond musical enregistré) et une dirigée par Diego (connue comme thérapie environnementale: entraînement au contrôle moteur, cognitif et de réactivité aux instructions ainsi que

d'habiletés domestiques afin de donner à la vie de Joselito plus d'autonomie et de le faire participer davantage à la vie de famille en vue d'une meilleure inclusion de sa personne dans celle-ci) ; une séance dure en moyenne une heure et demi et jusqu'à récemment se tenait une fois par semaine ; mais en raison des problèmes actuels de la famille ces séances thérapeutiques doivent maintenant être plus espacées. Ma thérapie se compose de 4 phases présentées comme un « voyage » : 1. Accueil, 2. Voyage 'au fond des mers' (projection de morceaux de musique le plus généralement à profond impact esthétique-sensoriel – tirés par exemple de DVD tels que FANTASIA), 3. Voyage 'dans le lointain' (musiques, poèmes, images... du monde), 4. Au revoir; une séance dure en moyenne d'une heure et demi à deux heures et a lieu chaque semaine lorsque je suis à Mexico. Quand je suis là-bas j'assiste aux séances thérapeutiques de Diego et Julio. A partir de 2017 dans le cadre de ma partie de la thérapie de Joselito il y aura aussi des excursions où j'amènerai Joselito et ses parents dans certaines régions du Mexique. En effet, associer tôt ou tard des voyages « réels » aux « voyages » virtuels qui se déroulent pendant les séances esthético-sensorielles, avec pour effet d'accroître sa portée thérapeutique fait partie intégrante du concept thérapeutique ici présenté. Pourquoi des voyages réels, et comment pourraient-ils avoir un sens thérapeutique ? Parce qu'il donnent / en donnant aux thérapeutes l'occasion d'observer l'enfant dont ils prennent soin au cours d'une entière journée de sa vie quotidienne, de même que ses parents, lesquels devraient aussi faire partie du voyage. Cela donne également aux parents l'occasion de découvrir chez leur enfant des compétences (ou des handicaps) dont ils n'étaient pas conscients. Cette « observation sur toute une journée » peut orienter les thérapeutes vers des modes mieux ciblés de l'enfant dont ils ont la charge ; elle peut aussi encourager les parents à adopter des types de comportement mieux adaptés vis à vis de leur enfant (par exemple en offrant à leur enfant à la fois plus d'autonomie et de soutien dans son quotidien). Ainsi, dans notre cas les objectifs thérapeutiques de ces voyages « réels » sont : 1. observer les réactions de Joselito à des situations nouvelles, à de nouveaux environnements... (ce qui est important pour des enfants autistes), 2. le confronter avec de nouveaux stimuli esthético-sensoriels (par exemple en visitant des sites préhispaniques ou des villes historiques) de sorte à élargir sa vision du monde, 3. offrir aux parents la possibilité de découvrir leur fils sous un autre éclairage, acquérir de nouvelles expériences personnelles (prendre l'avion, rencontres culturelles) mais aussi de 'dé-stresser' afin qu'ils puissent refaire le plein d'énergie nouvelle pour la consacrer à leur fils (ils ne connaissent pas le mot vacances), 4. donner à Joselito l'occasion de connaître ses parents dans un contexte très différent de chez lui, 5. découvrir d'autres modes (aussi culturelles) d'approcher l'autisme, ce qui

pourrait donner une dimension anthropologique à la recherche liée à ce projet. Le premier de ces voyages “réels” nous a conduit en janvier 2017 sur la côte pacifique du Mexique – j’ai entièrement financé ce voyage (découverte du vol en avion et de la mer, visite d’un centre d’accueil pour enfants autistes pour voir comment Joselito interagit avec eux – voir plus bas). Un second est projeté pour fin 2017 dans l’État mexicain du Chiapas et spécialement dans la ville de San Cristóbal de la Casas où un centre pour enfants autistes a ouvert récemment – dans le cadre de ce deuxième voyage, s’il peut être financé, un premier contact serait établi pour connaître le mode avec lequel la culture maya contemporaine considère les personnes (ici enfants) que nos sociétés qualifient d’“autistes” et comment elle l’appréhende (cette rencontre interculturelle pourrait alors être approfondie lors de futures contacts – à San Cristóbal I y a aussi un Centre de Médecine Maya). D’autres excursions de la sorte sont prévues (dont un traitement en cure thermale près de Mexico en rapport avec la rhinite de Joselito), mais en tant que retraité il se peut fort bien que je ne puisse pas atteindre ce but tout seul.

Pour en savoir plus sur ce modèle thérapeutique dans son entier prière de lire le livre de Jean Weinfeld édité jusqu’ici en français dont le titre est: “Histoires d’A. – Anh et l’autisme” – cf. supra. Pour apprendre davantage sur l’aspect pragmatique de ce modèle thérapeutique s’adresser à Diego ou à Julio par l’espace ‘chat’ que l’un ou l’autre pourra créer éventuellement sur la page Facebook de Jean et pouvoir communiquer avec eux (seulement en espagnol !). Pour apprendre plus sur l’aspect esthético-sensoriel de ce modèle thérapeutique s’adresser à Jean Weinfeld sur cette même page.

Transférabilité du modèle

Comme il l’a été mentionné au début de ce paragraphe ce modèle thérapeutique a été mis au point pour Joselito et d’abord seulement pour lui. Nous n’avons pas encore d’expérience pertinente (puisque ce modèle est si nouveau et encore expérimental) pour affirmer qu’il peut être appliqué à d’autres personnes présentant un TED. C’est toutefois ce que nous tous pensons. En fait, j’ai commence à expérimenter une variante de ce modèle sur un enfant la forme Asperger de l’autisme... et il semble que ça marche! Alors, **peut-être!** Ne vaudrait-il pas la peine d’en faire l’essai... de la part d’autres personnes actives à titre professionnel ou volontaire dans ce domaine et qui seraient intéressées à mettre en œuvre un tel modèle et à le développer plus avant?

À propos du *voyage thérapeutique à Puerto Escondido* (côte pacifique mexicaine): le voyage thérapeutique “réel” à Puerto Escondido dura 5 jours, du 12 au 16 janvier 2017; l’école de Joselito l’avait autorisé à faire

ce voyage et ses parents ont aussi eu la permission ou bien ont décidé d'interrompre leurs activités pendant cette période. Pour Joselito durant ce voyage tout était nouveau : le vol en avion, la mer, le tour en barque à moteur organisé pour lui, le climat, la nourriture, l'hébergement, et l'expérience de nouvelles méthodes thérapeutiques au Centre d'accueil pour enfants autistes de Puerto Escondido, auquel nous avons rendu visite deux fois. Je dois avouer qu'à ma surprise comme à celle de ses parents Joselito passa toutes ces « épreuves » au delà de nos espérances! Un succès total, qui signifie que les généralisations concernant la rigidité mentale des enfants autistes devraient être révisées et relativisées ! Chaque cas est unique. En effet nous avions craint que Joselito ne devienne nerveux et angoissé en prenant l'avion, que pendant le vol il ait le mal de l'air (ce qui aurait gâté tout le voyage), ou qu'il ait le mal de mer dans la barque à moteur, ou qu'il ne veuille pas se mettre à l'eau dans la mer, ou qu'il rejette son environnement, ou qu'il s'isole au Centre : rien de tout cela ! Au contraire... Mais ce séjour à la mer eut un autre effet bénéfique. Les bains de mer ont traité sa rhinite chronique en désinfectant son appareil rhinopharyngé ! Pour plus de détails su ce voyage voir un des liens mentionnés auparavant ou plus avant dans le présent document.

V. ACTEURS

Personnes et Institutions directement ou indirectement liées à ce projet.

“Joselito” – José Guillermo Águila Guerrero (acteur, personnage central et principale figure de ce projet)

Jean Weinfeld (acteur)

Français, anciennement éducateur spécialisé et conseiller pour jeunes en Allemagne, où il vit actuellement, aujourd'hui retraité; comme le A. de son livre Jean a travaillé dans le domaine de la pédagogie interculturelle. Docteur en philosophie, diplômé en droit, science politique et économie, il a aussi rempli les fonctions d'historien de l'art. Jean est le concepteur et coordinateur du projet, ainsi que le rédacteur des différentes pages Internet reliées au projet. Jean est polyglotte.

Diego (acteur)

Mexicain. Psychologue spécialisé dans l'accompagnement de personnes autistes. Travaille en privé de même que dans le *Centro Integral de Salud Mental* (CISAME D.F. – ‘Centre Intégral de Santé Mentale, Mexico), adresse: Periférico Sur No. 2905, Col. San Jerónimo

CP. 10200, México, CDMX

Tel. 5595 5651, 5595 8115

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/12021/cisame_df.pdf

Dans ce centre Joselito suit aussi temporairement des sessions thérapeutiques.

Julio (acteur)

Mexicain. Maître en expression artistique, thérapie rythmique, membre de l'Asociación Psicoanalítica de Orientación Lacaniana (APOL – 'Association de Psychanalyse à Orientation Lacanienne', Mexico), adresse: Monte de Piedad 15, Despacho 405, Col. Centro
CP 06000, México CDMX
Tel.: 55109808
www.apol.org.mx

Asociación civil "GAMA" (Grupo de Atención Multidisciplinaria al Autismo)

Contact: psic.diegocabral@gmail.com (Diego)

Association de droit civil: 'Groupe d'Accompagnement Multidisciplinaire de l'Autisme', association mexicaine à but non lucratif qui sera officiellement fondée courant 2017. Diego et Julio en sont membres. Dans ce cadre sont prévues de futures séances thérapeutiques 'pragmatiques' pour Joselito.

María & Gustavo (acteurs)

Les parents de Joselito's. Très engagés dans la progression de leur fils.

Terapeutas De Desarrollo Integral De Lenguaje Y Audición (DILE)

Ermita Iztapalapa #278, Consultorio 402. Col. Sinatel, Iztapalapa - Distrito Federal

<http://dile.mx/index.html>

Tel.: +521 55 2636 1836

Cel.: +521 55 1333 6101 (s.ra Kristine Jiménez)

'Therapeutes du Développement Intégral en Langue et Audition'

Lieu où Joselito a suivi des séances thérapeutiques que Jean a financées. À l'avenir, quand la santé de Joselité se sera améliorée, de nouvelles séances sont prévues.

Regina & José-Juan (acteurs)

Ce sont les noms du couple ami de Jean, aussi amis d'A. (Anh). Les séances thérapeutiques esthético-senssrielles de Jean ont lieu depuis 2015 chez eux, qu'ils mettent à la disposition de Jean ainsi que le matériel électronique dont il a besoin. José Juan aide aussi à la prise de photos et de vidéos.

DEUTSCH

HELP JOSELITO!

HELFT JOSELITO!

JOSELITO, EIN MEXIKANISCHES KIND MIT AUTISMUS,
DAS EURE HILFE BRAUCHT



I. SACHLAGE

Ein ringender Junge
Eine überforderte Familie
Ein überlasteter Arzt
Ein Förderer, der an seine Grenzen kommt.
Wie können wir helfen?

II. DIE GESCHICHTE

Das ist die Geschichte eines einzigartigen therapeutischen Experimentes, dessen praktische und theoretische Ergebnisse ich in einem Buch verzeichnete, das ich geschrieben habe. Sein Titel lautet : » Histoires d'A.

– Anh et l’Autisme « (zu Deutsch : *Geschichten von A. – Anh und der Autismus*), Éd. Le Manuscrit, Paris, ISBN 978-2-304-04632-8 (gedruckte Fassung / EAN 9782304046328), ISBN 978-2-304-04633-5 (digitale Fassung / EAN 9782304046335). In diesem Werk, das Ende 2016 in Frankreich veröffentlicht wurde (und hoffentlich bald auch in anderen Ländern erscheinen wird), wurden die Protagonisten des Experiments völlig anonymisiert. Dennoch, angesichts der Dringlichkeit der Lage, um das Erlangte zu retten und von ihm aus den Grundstein eines dauerhaften Fortschritts für einen Jungen zu legen, der Hilfe braucht, haben wir alle, Protagonisten dieses therapeutischen Abenteuers, entschieden, die Anonymität zum Teil aufzuheben. Bis auf A. (Anh), der nicht mehr rechtzeitig erreicht werden konnte – Anh ist der Name, unter dem der Erzähler der im vorhin erwähnten Buch wiedergegeben Geschichte genannt werden wollte (einer Geschichte, die durch die Reflexionen des Autors des Buches dann bereichert wurde – dieser Autor bin ich).

Der vollständige Name des Jungen lautet: José Guillermo Águila Guerrero. Ich nenne ihn aber einfach Joselito.

Ich traf Joselito während eines Besuchs bei einem Freundespaar in Mexikostadt vor drei Jahren (Ende 2014). Damals war Joselito, geboren Januar 2004, 10-11 Jahre alt.

Zusammen mit seiner Mutter und Großmutter kam er eines Tages zu meinen Freunden. Beide Familien sind Nachbarn.

Während alle plauderten, begann ich, den Jungen zu beobachten und flüsterte an die Gattin meines Freundespaars: „Ist der Junge Autist?“. Sie antwortete, ja. Sie kannte schon das Kind und dessen Familie.

Später, als ich mich mit den Eltern unterhielt, erfuhr ich, dass Joselito als Kind mit schwerem Autismus diagnostiziert wurde, das zum Beispiel nicht spricht. Ich fragte die Eltern: „macht Ihr Kind eine Therapie?“. Sie sagten, ja; aber sie waren mit der Therapie nicht zufrieden. Weil ich in Mexikostadt einen Fachpsychologen, der sich in der Betreuung von autistischen Kindern spezialisiert hat, kenne – sein Name: Diego –, fragte ich die Eltern, ob sie akzeptieren würden, dass ich mit diesem Therapeuten spreche. Gerne, meinten sie, fügten aber hinzu, dass sie leider nicht in der Lage sein würden, es zu bezahlen, denn sie verfügen über ein knappes Einkommen und müssen noch für den Unterhalt zweier weiterer Söhne sorgen. Ich entschied dann ihnen folgendes vorzuschlagen: ich akzeptiere, mich an den Kosten zu beteiligen, wenn sie damit einverstanden sind, die Hälfte davon selbst zu übernehmen. Diego bot ihnen einen sehr günstigen Preis an. Die Eltern nahmen mein Angebot an. Dennoch ist es klar, dass als junger Berufstätiger Diego weder in der Lage noch willig ist, diesen freundlichen Tarif ewig zu

halten. Genauso gilt dies für Julio, einen Kollegen Rhythmus-Therapeuten, der sich später an Diego angeschlossen hat, einen Teil von Joselitos Therapie übernahm und es akzeptierte, diesen (schon preisgünstigen) Tarif mit ihm zu teilen.

Wie dem auch sei, für Eltern aus bescheidener sozialer Herkunft, einen autistischen Jungen unter ihren Kindern zu haben, bedeutet viel Zeit, viel Arbeit und viel Kraft.

Da andererseits Diego, mein Freund, als Therapeut sehr beschäftigt ist, hätte er ohnehin Joselito nicht viel Zeit widmen können. Ich war Sozialpädagoge vom Beruf, bevor ich in den Ruhestand ging. Deshalb sprang ich ins kalte Wasser und trug auch zu Joselitos Therapie in Anwesenheit seiner Eltern bei. Mein therapeutischer Beitrag ist für Joselitos Eltern kostenlos. Er basiert auf einem neuen Konzept, der den Schwerpunkt auf Kreativität setzt, aber auch – wie das ganze Modell – auf Sprachfähigkeiten. Im Laufe der therapeutischen Sitzungen stellten Diego und ich Joselitos große Motivation zu sprechen fest; deshalb entschieden wir mit der Zustimmung der Eltern, Joselito zu einer Logopädin in Mexikostadt in der Nähe der Wohnung seiner Eltern zu schicken. Aber natürlich, vorwiegend für Joselitos Mutter, die ihn immer begleitet, stellte dies eine zusätzliche Mühe dar; trotz alledem wurden Ergebnisse in Joselitos Fähigkeit, artikulierte Töne zu sprechen, erreicht. Durch meinen therapeutischen Beitrag entdeckte ich die Leidenschaft Joselitos für den Tanz und wie fröhlich er war, wenn ihm die Gelegenheit gegeben wird, Tanz zu üben. Von einem therapeutischen Gesichtspunkt aus ist Tanz sehr wichtig, weil die motorische Koordinierung so trainiert wird und es wird gelernt, mit anderen Leuten zu interagieren, das Ganze auf einer spielerischen Art und Weise. Ich entdeckte aber auch Joselitos Liebe für das Klavier, vor allem als ich die Gelegenheit gehabt habe, für ihn Klavier zu spielen. Joselito tobte vor Freude und jedes Mal, als er ein Klavier sah, ist er zu ihm gerannt, um zu versuchen, auch zu spielen. Diego und ich sagten uns: wir müssen das alles fördern! Dies benötigt aber noch mehr Zeit und mehr Geld, damit z. B. geeignete Tanz- oder Klavier-/Musikworkshops gefunden werden. Die Eltern allein könnten sich das jedoch nicht leisten, der Therapeut ist noch ziemlich jung und hat nicht genug Geld um zu helfen, und ich, Rentner, komme langsam an die Grenzen meiner Kräfte (ich wohne in Europa) und meiner finanziellen Möglichkeiten, um noch lange weiter helfen zu können.

Was Joselitos Gesundheitszustand betrifft, ist dieser nie der beste gewesen: Joselito leidet nämlich unter Mikrozephalie sowie unter einem Wachstumsangel, da er kleiner ist als der Durchschnitt für sein Alter und ein merkbares Untergewicht für einen nun Dreizehnjährigen aufweist, was bedeutet, dass ihm teure Nahrungsergänzungsmittel

verschrieben werden müssen, um seine Unterernährung auszugleichen. Es kommt hinzu, dass Joselito, wie die meisten Autisten, ein kostspieliges Anxiolytikum einnehmen muss. Kürzlich wurde bei Joselito eine chronische Rhinitis diagnostiziert, was für seine Familie eine Sorge und eine Last mehr bedeutet, und nicht nur auf finanzieller Ebene. Und nun, als Krönung des Ganzen, werden seine Eltern aus ihrer Wohnung bald ausziehen müssen, wo es ihnen erlaubt war, kostenlos zu wohnen. Deshalb befinden sich die Eltern in einer wirklich verzweifelten Situation, und dies könnte die Fortsetzung des therapeutischen Programms in Frage stellen, auf das wir uns alle zum Wohl Joselitos geeinigt haben.

III. HELFEN

Wir brauchen Unterstützung, um Joselito und seinen Eltern zu helfen, damit diese all dieser Probleme trotzen können, so dass Joselito die Möglichkeit geschenkt wird, seinen Gesundheitszustand dauerhaft zu verbessern und somit sein Therapieprogramm fortzusetzen. Dieses Therapieprogramm hat schon gute Ergebnisse verzeichnet und Ihre Unterstützung würde dazu helfen, dass sich das Potential, das in Joselitos Seele liegt, entfalten kann.

Die Fotos und Videos, die dieses Therapiemodell illustrieren, zeigen wie glücklich Joselito während dieser Therapiesitzungen ist. Diese Freude hat zwei Hauptgründe: erstens, Joselito versteht (zumindest intuitiv), dass es Leute gibt, die sich persönlich und professionell um ihn kümmern; zweitens sie tun es auf spielerischer Art – also ohne Stress oder Zwang. Diese Tatsachen ergeben sich aus der Art und Weise, wie das vorliegende Therapiemodell konzipiert ist. Wer möchte nun, dass dies alles aufhört und damit Joselito seine Freude genommen wird; eine Freude, die wiederum seine Eltern so glücklich macht?

Nach fast drei Jahren Hingabe und Freiwilligenarbeit sind wir alle (mit Ausnahme von Joselito!) am Ende unserer Kräfte und brauchen Eure Unterstützung.

Wie ist es möglich zu helfen?

Wir wären Euch sehr dankbar und für Joselito sehr glücklich, wenn Ihr Euch bereit erklärt würdet, welche Summe auch immer zu spenden je nach Eurer eigenen finanziellen Möglichkeiten, um das hier beschriebene Therapieprogramm zu unterstützen.

Für Spenden bitte folgenden Link benutzen (GoFundMe):

www.gofundme.com/help-joselito-an-autistic-child

IV. UM MEHR ZU WISSEN

Um mehr über Joselito und das Team um ihn herum zu erfahren, zunächst einige Fotos, Videos und Dokumente, alles mit der schriftlichen Genehmigung der Protagonisten. Für mehr Auskünfte, Fragen, Kommentare oder Anregungen bitte über die Facebook Seite „Jean Weinfeld“ Verbindung aufnehmen, und zwar durch folgenden Link:

<https://www.facebook.com/profile.php?id=100015258997530>.

Diese Seite wird ohnehin periodisch aktualisiert, in erster Linie wenn ich in Mexiko bin (im Allgemeinen zwischen den letzten Monaten eines Jahres und den ersten des darauf folgenden).

Um mehr über Autismus zu wissen, siehe folgende Links:

Autismus allgemein: <https://de.wikipedia.org/wiki/Autismus>

und beispielsweise

Judith Sinzig: *Frühkindlicher Autismus*, Berlin, Springer-Verlag 2011, ISBN 3642130712.

Kristin Snippe: *Autismus. Wege in die Sprache*. Schulz-Kirchner-Verlag, Idstein 2013, ISBN 978-3-8248-0999-8.

Peter Vermeulen: *Das ist der Titel: Über autistisches Denken*. Bosch & Suykerbuyk, Arnhem 2009, ISBN 978-90-79122-03-5.

Siegfried Walter: *Autismus. Erscheinungsbild, Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten*. Persen, Horneburg 2001, ISBN 3-89358-809-4.

Michaela Weiß: *Autismus. Therapien im Vergleich. Ein Handbuch für Therapeuten und Eltern*. Edition Marhold, Berlin 2002, ISBN 3-89166-997-6

(Wikipedia)

Um mehr über das Therapiemodell, das mit Joselito und seinen Eltern verwendet wird: hiernach eine Zusammenfassung.

Das für Joselito eingerichtete Therapieprogramm wird in drei Stufen realisiert: neben der in Abständen auftretenden und zeitlich begrenzten Therapie, die er in einer Sonderschule und einer Fachinstitution bekommt, wird Joselito eine doppelte, ihm zugeschnittene individuelle Unterstützungstherapie in Anwesenheit seiner Eltern angeboten. Diese doppelte Therapie versteht sich als fortwährend und besteht in einer Therapie pragmatischer Natur (erste Stufe) mit dem Ziel, Joselitos Fertigkeiten in seinem Alltagsleben zu stärken (von Diego und Julio –

einem Kollegen Rhythmustherapeuten durchgeführt), und in einer sinnlich-ästhetischen Therapie (zweite Stufe), die ich übernehme und die sich vornimmt, die in ihm ruhende Sensibilität zu öffnen und sie an die Außenwelt mitzuteilen. Wie bereits vorher erwähnt, beinhalten beide Therapien ein Sprachtraining, obwohl dieses in ihnen nur eine zweitrangige Rolle spielt. Parallel dazu führen die Therapeuten selbst mittels der Therapie, die sie für Joselito entwickeln, eine Selbsttherapie durch (dritte Stufe); damit ist diese Therapie ebenfalls eine 'Kotherapie' nach dem Motto "Helfen und beim Helfen sich selbst helfen", denn die betroffenen (professionellen oder freiwilligen) Therapeuten müssen sich auch darüber im Klaren sein, warum sie diese Aufgabe gewählt haben und sich in ihr engagieren. Die 'pragmatische' Therapie besteht aus 2 Phasen: einer mit Julio (Rhythmustherapie: gestische und rhythmische Arbeit mit – bisher – Perkussionsinstrumenten so wie Trommel oder Maracas ohne aufgenommene Musikuntermalung) und einer mit Diego (ähnlich der Verhaltenstherapie bzw. der systemischen Therapie: mit Schwerpunkt auf motorischer Kontrolle, Kognition und Reaktivität auf Anweisungen ebenso wie auf häusliche Fähigkeiten, damit Joselito in seinem Alltagsleben selbstständiger wird und im familiären Leben eine bessere Inklusion findet); eine Sitzung dauert im Durchschnitt anderthalb Stunden und bis vor kurzem fand es i. d. R. einmal die Woche statt; jedoch wegen der aktuellen Probleme der Familie müssen diese Therapiesitzungen nun mit mehr Abstand geschehen. Meine Therapie setzt sich aus 4 Phasen zusammen, welche wie eine „Reise“ dargestellt werden: 1. Willkommen, 2. Reise in die Tiefen des Meeres (aus einem DVD vorgeführte meistens klassische Musikstücke mit tiefem sinnlich-ästhetischem Impact – z.B. aus den zwei FANTASIA DVD), 3. Reise in die Ferne (Musik, Gedichte, Bilder aus der ganzen), 4. Abschied; eine Sitzung dauert im Durchschnitt anderthalb bis zwei Stunden und findet jede Woche statt, wenn ich in Mexikostadt bin. Wenn ich da bin, nehme ich an Diego und Julios Therapiesitzungen teil. Ab 2017 werden als Bestandteil meiner Therapie für Joselito auch Ausflüge geplant, wo ich Joselito und seine Eltern in bestimmte Gegenden Mexikos hinbringen werde. Es gehört in der Tat zum an dieser Stelle dargelegten Therapiekonzept, dass zusammen mit den virtuellen „Reisen“ während der sinnlich-ästhetischen Sitzungen früher oder später „reale“ Reisen verbunden werden, welche so auswirken, dass sie dessen therapeutische Tragweite erhöhen. Warum reale Reisen, und wie könnten sie die therapeutische Tragweite des vorliegenden Konzepts erhöhen? Weil / indem sie den Therapeuten die Gelegenheit verleihen, das Kind, um das sie sich kümmern, im Laufe eines ganzen Tages in seinem Alltagsleben zu beobachten, aber auch seine Eltern, welche an der Reise teilnehmen sollen. Diese realen Reisen geben auch den Eltern des Kindes die Chance,

Fähigkeiten (oder Störungen) bei ihrem Kind zu entdecken, deren sie sich nicht bewusst waren. Diese „Ganztagesbeobachtung“ kann die Therapeuten zu besser gezielten Betreuungsmethoden für das Kind animieren, mit dem sie sich befassen; sie kann auch die Eltern dazu bewegen, besser angepasste Verhaltensmuster gegenüber ihrem Kind anzunehmen (z.B. indem sie ihm sowohl mehr Selbständigkeit als auch Unterstützung in seinem Alltagsleben bieten). Also, in unserem Fall heißen die therapeutischen Ziele dieser „realen“ Reisen: 1. Joselitos Reaktionen auf neue Situationen, neue Umgebungen zu beobachten (und das ist bei autistischen Kindern wichtig), 2. ihn mit neuen sinnlich-ästhetischen Stimuli (z.B. beim Besuch vorhispanischer Ausgrabungsstätten oder historischer Städte) zu konfrontieren, so dass er seine Weltsicht ausbreiten kann, 3. seinen Eltern die Möglichkeit zu geben, ihren Sohn in einem anderen Licht zu entdecken, neuen persönlichen Erlebnissen zu begegnen (wie fliegen oder auf kultureller Ebene), aber auch zu „ent-stressen“, so dass sie neue Kräfte tanken können und sich ihrem Sohn optimal zu widmen (sie wissen nicht, was Ferien sind), 4. für Joselito seine Eltern in einem ganz anderen Kontext zu erleben als zu Hause, 5. andere (auch kulturelle) Herangehensweisen der Behandlung von Autismus zu erkunden, und damit der mit dem Projekt verbundenen Forschung eine anthropologische Dimension zu verleihen. Die erste dieser „realen“ Reisen nahm uns im Januar 2017 zur pazifischen Küste Mexikos geführt – ich habe diese Reise aus eigenen Mitteln voll finanziert (Entdeckung des Fliegens und des Meeres, Besuch bei einem örtlichen Betreuungszentrum für autistische Kinder, um zu erfahren, wie Joselito mit ihnen interagiert – siehe mehr weiter unten). Eine zweite derartige Reise ist für Ende 2017 zum mexikanischen Bundesstaat Chiapas geplant, den ich gut kenne, und speziell zur Stadt San Cristóbal de las Casas, in der eine Einrichtung für autistische Kinder gerade geöffnet hat – im Rahmen dieser 2. Reise, wenn sie finanziert werden kann, würde ein erster Kontakt aufgenommen mit der Art und Weise, die heutige Mayakultur die Menschen (hier Kinder) betrachtet, die unsere Gesellschaften als „Autisten“ bezeichnen und wie sie damit umgeht (diese interkulturelle Begegnung könnte dann in künftigen Treffen vertieft werden – in San Cristóbal gibt es auch ein Zentrum für Mayamedizin). Andere derartige Exkursionen sind geplant (unter anderem zu einem thermalen Kurort nahe Mexikostadt für Joselitos Rhinitis), aber als Rentner werde ich wohl nicht in der Lage sein, dieses Ziel allein zu realisieren.

Um mehr über dieses therapeutische Modell als Ganzes zu erfahren, bitte das auf Französisch erschienene Buch von Jean Weinfeld mit Titel: “Histoires d’A. – Anh et l’autisme” (zu Deutsch: Geschichten von A. – Anh und der Autismus) – siehe weiter oben. Um über den pragmatischen

Aspekt dieses Therapiemodells mehr zu erfahren, sich bitte an Diego oder Julio über den ‘chat room’, den der eine oder andere auf Jeans Facebook Seite öffnen könnte, wenden, um sich mit ihnen auszutauschen (nur auf Spanisch!). Um mehr über den sinnlich-ästhetischen Aspekt dieses Therapiemodells zu erfahren, sich bitte an Jean Weinfeld über die gleiche Seite wenden.

Übertragbarkeit des Modells

Wie am Anfang dieses Textabschnittes erwähnt, wurde dieses Therapiemodell für Joselito ausgedacht, und zunächst nur für ihn. Wir haben noch keine relevanten Erfahrungsdaten (da dieses Modell so neu und experimentell ist), ob es an andere Personen mit ICD (zu Deutsch: tief greifenden Entwicklungsstörungen) angewandt werden könne. Es ist jedoch das, was wir alle denken. In der Tat habe ich begonnen, eine Variante dieses Modells an einem Kind mit Asperger-Syndrom zu experimentieren... und es scheint zu funktionieren! Also, **vielleicht!** Würde es sich nicht lohnen, auszuprobieren... seitens anderer Personen, die sich professionell oder freiwillig mit diesem Feld befassen und daran interessiert wären, dieses Modell umzusetzen und weiter zu entwickeln?

Zur *Therapiereise nach Puerto Escondido* (mexikanische Pazifikküste): die „reale“ Therapiereise nach Puerto Escondido dauerte 5 Tage, vom 12. bis zum 16. Januar 2017; Joselitos Schule genehmigte diese Reise und seinen Eltern wurde erlaubt oder sie entschieden selber, ihre Tätigkeiten für diese Tage zu unterbrechen. Für Joselito war alles neu in dieser Reise: der Flug, das Meer, die für ihn organisierte Bootsfahrt, das Klima, das Essen, die Unterkunft sowie die Erfahrung neuer Therapiemethoden im Betreuungszentrum für autistische Kinder in Puerto Escondido, das wir zweimal besuchten. Ich muss zugeben, dass zu meiner Überraschung und auch der seiner Eltern Joselito all diese „Tests“ überstand! Ein Vollerfolg, der bedeutet, dass Verallgemeinerungen über die geistige Steifheit autistischer Kinder überdacht und relativiert werden sollten! Jeder Fall ist einzigartig. Offen gesagt, befürchteten wir, dass Joselito beim Fliegen nervös, ängstlich und dabei luftkrank wird (und das hätte die ganze Reise verdorben), oder dass er bei der Bootsfahrt seekrank wird, oder dass er nicht ins Meer gehen wolle, oder dass er seine neue Umgebung ablehnt, sich im Zentrum von den anderen Kindern isoliert: nichts davon geschah! Im Gegenteil... Dieser Aufenthalt am Meer hatte aber einen anderen Nutzen: dass er im Meer badete, wirkte positiv auf seine chronische Rhinitis, indem das Bad sein nasopharyngeales System desinfizierte! Für mehr Details über diese Reise, siehe einen der oben genannten Links bzw. weiter hinten im vorliegenden Dokument.

V. AKTEURE

Personen und Institutionen, die mit dem Projekt direkt oder indirekt verbunden sind.

“Joselito” – José Guillermo Águila Guerrero (Akteur, zentraler Charakter und Hauptfigur in diesem Projekt)

Jean Weinfeld (Akteur)

Franzose, ehemaliger Sozialpädagoge und Jugendberater in Deutschland, wo er aktuell wohnt, heutzutage Rentner; wie der A. seines Buches war Jean im Bereich der interkulturellen Pädagogik tätig. Doktor der Philosophie, Diplome in Jura, Politikwissenschaft und Ökonomie, arbeitete er auch als Kunstwissenschaftler. Jean ist der Initiator und Koordinator des Projektes sowie Redaktor der verschiedenen Internet-Seiten, die mit dem Projekt verbunden sind. Jean ist vielsprachig.

Diego (Akteur)

Mexikaner. Fachpsychologe für Personen mit Autismus.

Arbeitet privat sowie im *Centro Integral de Salud Mental* (CISAME D.F. – ‘Integratives Zentrum für geistige Gesundheit’, Mexikostadt), Adresse: Periférico Sur No. 2905, Col. San Jerónimo
CP. 10200, México, CDMX
Tel. 5595 5651, 5595 8115

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/12021/cisame_df.pdf

In diesem Zentrum erhält Joselito temporär auch Therapie.

Julio (Akteur)

Mexikaner. Meister in Kunstausdruck, Rhythmustherapie, Mitglied in der *Asociación Psicoanalítica de Orientación Lacaniana* (APOL – ‘Lacan-Orientierter Psychoanalytischer Verein’, Mexikostadt), Adresse: Monte de Piedad 15, Despacho 405, Col. Centro
CP 06000, México CDMX
Tel.: 55109808

www.apol.org.mx

Asociación civil “GAMA“ (Grupo de Atención Multidisciplinaria al Autismo)

Kontakt: psic.diegocabral@gmail.com (Diego)

Verein bürgerlichen Rechtes: ‘Gruppe multidisziplinärer Autismus-Betreuung’, Mexikanischer gemeinnütziger Verein, der im Laufe des Jahres 2017 offiziell gegründet wird. Diego und Julio sind Mitglieder in diesem Verein. In diesem Rahmen sind zukünftige ‘pragmatische’ Therapiesitzungen für Joselito geplant.

María & Gustavo (Akteure)

Joselitos Eltern. Hoch motiviert für den Fortschritt ihres Sohnes.

Terapeutas De Desarrollo Integral De Lenguaje Y Audición (DILE)

Ermita Iztapalapa #278, Consultorio 402. Col. Sinatel, Iztapalapa - CDMX

<http://dile.mx/index.html>

Tel.: +521 55 2636 1836

Cel.: +521 55 1333 6101 (s.ra Kristine Jiménez)

‘Therapeuten für integrative Entwicklung in Sprache und Gehör’

Ort, wo Joselito Sprachtherapiesitzungen erhielt, die Jean gesponsert hat. In Zukunft, wenn sich Joselitos Gesundheit verbessert, sind neue Sitzungen geplant.

Regina & José-Juan (Akteure)

Diese sind die Namen von Jeans Freundespaar, auch Freunde von A. (Anh). Jeans sinnlich-ästhetische Therapiesitzungen finden seit 2015 in ihrem Haus statt, das sie zusammen mit dem benötigten elektronischen Material zu Jeans Verfügung stellen. José Juan hilft bei den Foto- und Videoaufnahmen.

VISUAL MATERIAL
MATERIAL VISUAL
MATÉRIEL VISUEL
VISUELLES MATERIAL

The following pictures were taken between December 2014 and January 2017

Las siguientes fotos se tomaron entre diciembre de 2014 y enero de 2017

Les photos qui vont suivre ont été prises entre décembre 2014 et janvier 2017

Folgende Bilder wurden zwischen Dezember 2014 und Januar 2017 gemacht.

The caregivers and actors of the project / Los actores del proyecto / Les acteurs du projet / Die Akteure des Projekts



Left to right and top to bottom / de izquierda a derecha y de arriba abajo / de droite à gauche et de haut en bas / von links nach rechts und von oben nach unten:

Joselito + parents/padres/Eltern, Diego, Jean, Julio, Regina & José Juan

Expressive Facets of Joselito's Face / Facetas expresivas del rostro de Joselito /
Facettes expressives du visage de Joselito / Ausdrucksreiche Facetten von
Joselitos Antlitz



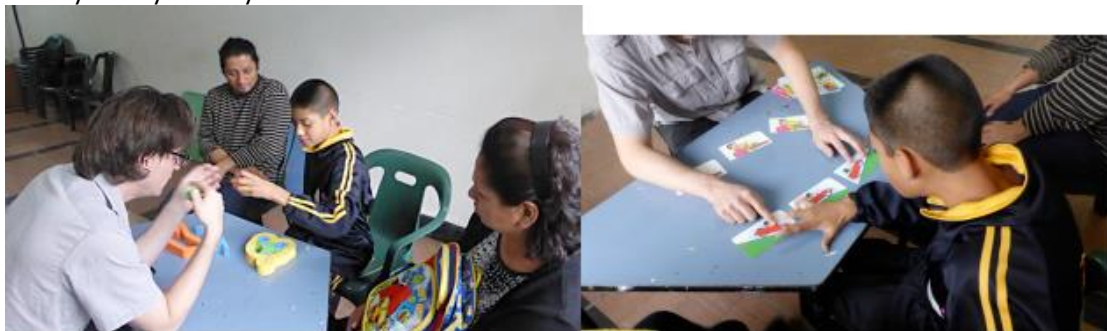
Attentive, laughing, melancholic, mysterious
Atento, riendo, melancólico, misterioso
Attentif, riant, mélancolique, mystérieux
Aufmerksam, lachend, melancholisch, geheimnisvoll

The pragmatic therapy / La terapia pragmática / La thérapie pragmatique / Die pragmatische Therapie

With / con / avec / mit JULIO



with / con / avec / mit DIEGO



The aesthetic-sensorial therapy / La terapia estético-sensorial / La thérapie esthétique-sensorielle / Die sinnlich-ästhetische Therapie

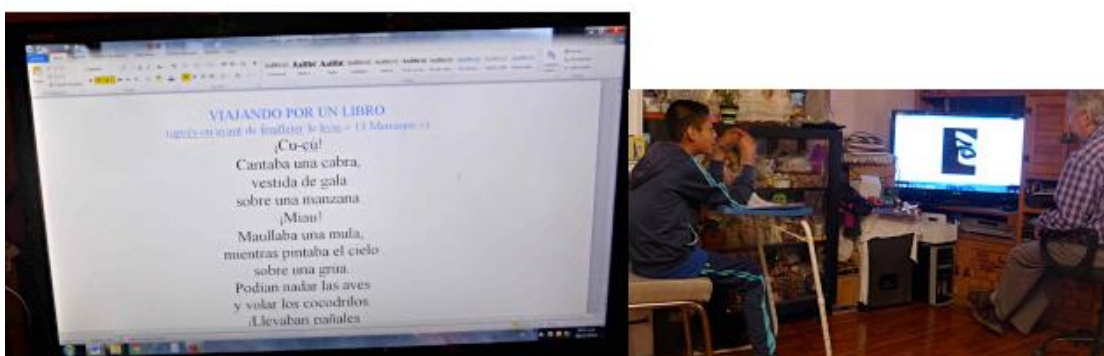
Phase/Fase II



Upper picture: Joselito reacts to “Peter and the Woolf” / arriba: Joselito reacciona a “Pedro y el Lobo” / en haut: Joselito réagit à “Pierre et le Loup” / oben: Joselito reagiert auf “Peter und der Wolf”

Lower picture: another reaction by Joselito (but not only by him) to one of Björk’s strange video (‘Hunter’) / abajo: otra reacción de Joselito (pero no sólo de él) a uno de los extraños videos de Björk (‘Hunter’) / en bas: une autre réaction de Joselito (mais pas seulement de lui) à une des étranges vidéos de Björk (‘Hunter’) / unten: eine andere Reaktion Joselitos (aber nicht nur von ihm) auf eines von Björks seltsamen Videos (‘Hunter’)

Phase/Fase III



Left to right and top to bottom: didactic material, dance with parents, learning dance steps with Jean, watching the screen seated, poem, visual travel (photos of the world)

De izquierda a derecha y de arriba abajo: material didáctico, bailando con los padres, aprendiendo pasos de baile con Jean, mirando la pantalla sentado, poema, viaje visual (fotos del mundo)

De droite à gauche et de haut en bas: matériel didactique, danse avec parents, apprenant des pas de danse avec Jean, poème, voyage visuel (photos du monde)

Von links nach rechts und von oben nach unten: didaktisches Material, Tanz mit den Eltern, Lernen von Tanzschritten mit Jean, Gedicht, visuelle Reise (Fotos aus der Welt).

The real therapy travel (January 2017) / El viaje terapéutico real (enero de 2017) / Le voyage thérapeutique réel (janvier 2017) / Die reale Therapiereise (Januar 2017)



Joselito discovers flying, a new home, the sea (under Jean's or his father's supervision), new food, (back from) a boat trip...
 Joselito descubre volar, una nueva casa, el mar (bajo la vigilancia de Jean o de su padre), nueva comida, (regresando de) un paseo en lancha...
 Joselito découvre l'avion, un nouveau chez-soi, la mer (sous la surveillance de Jean ou de son père), (de retour d') un voyage en barque à moteur...
 Joselito entdeckt das Fliegen, ein neues Zuhause, das Meer (unter Jeans oder seines Vaters Aufsicht), (zurück von) einer Bootsfahrt...



... a new texture: sand / una nueva textura: arena / une nouvelle texture: le sable / eine neue Textur: den Sand.

AT THE CENTRE OF CARE FOR AUTISTIC CHILDREN / EN EL CENTRO DE ATENCIÓN PARA NIÑOS AUTISTAS / AU CENTRE D'ACCUEIL POUR ENFANTS AUTISTES / IM BETREUUNGSZENTRUM FÜR AUTISTISCHE KINDER

Activities / actividades / activités / Aktivitäten



Session of aesthetic-sensorial therapy with Joselito (13 years old, 'Kanner autism') and Iván (12 years old, 'Asperger autism') – see about these terms below / sesión de terapia estético-sensorial con Joselito (13 años, 'autismo Kanner') y Iván (12 años, 'autismo Asperger') – léanse sobre estos términos más abajo / séance de thérapie estético-sensorielle avec Joselito (13 ans, 'autisme de Kanner') et Iván (12 ans, 'autisme d'Asperger') – cf. infra sur ces termes / Sitzung sinnlich-ästhetischer Therapie mit Joselito (12 Jahre alt, 'Kanner Autismus') und Iván (12 Jahre alt, 'Asperger Autismus') – über diese Termini siehe weiter unten.



Left to right and top to bottom: careful approach, common watching, common dancing, warm farewell /
 Izquierda a derecha y de arriba abajo: aproximación prudente, mirar conjuntamente, bailar en común, despedida cálida /
 De gauche à droite et de bas en haut: approche prudente, regarder en commun, danser en commun, au-revoir chaleureux /
 Von links nach rechts und von oben nach unten: vorsichtige Annäherung, gemeinsames Angucken, gemeinsames Tanzen, herzlicher Abschied

Informe sobre el viaje terapéutico “real” de enero de 2017

Report on the “real” therapy travel of January 2017 (abstract)

Rapport sur le voyage thérapeutique “réel” de janvier 2017

Bericht über die “reale” Therapiereise im Januar 2017

(Zusammenfassung)

Original language / idioma original / Originalsprache:

FRENCH, FRANCÉS, FRANÇAIS, FRANZÖSISCH

ESPAÑOL

El viaje terapéutico “real” que propuse a Joselito y a sus padres tuvo lugar del 12 al 16 de enero de 2017 a Puerto Escondido (PE - costa pacífica mexicana). Se trataba para mi de estudiar las reacciones de Joselito ante una situación nueva en varios aspectos.

12.01. : vuelo para PE (aproximadamente una hora de vuelo entre la Ciudad de México [CDMX] y PE). Llegada a PE a principios de la tarde, nos vamos a nuestro alojamiento, primer contacto con el mar – caminamos hasta nuestra primera playa en donde tomaremos almorzaremos a eso de las 17 horas. Regreso al hospedaje y cena allí cerca de eso de las 20h30.

13.01. : desayuno en el hospedaje. Segunda playa en la mañana. A eso de las 14 horas cita en el Centro de atención para niños con autismo de PE (Clínica de Autismo) – terapia de grupo. Regreso a eso de las 17 horas al hospedaje, descanso, cena en un restaurante italiano (un descubrimiento para los padres de Joselito y para él mismo) cerca del hospedaje.

14.01. : desayuno rápido en el hospedaje. Cita a las 9 de la mañana en el Centro para una sesión terapéutica individual con J. Y Iván, un niño Asperger del Centro. Regreso al hospedaje a eso de las 11. Volvemos a la primera playa, paseo en lancha y comida a eso de las 16 horas. Regreso al hospedaje. Cena en la calle peatonal de PE (Adoquín) que está al lado de la playa principal del centro de la ciudad, y postre en una crepería.

15.01. : desayuno en la parte baja de la ciudad al lado de la playa de Zicatela (lugar: “El Cafecito”). Después día de relajamiento en la segunda playa. Regreso al hospedaje y cena de nuevo en el Adoquín.

16.01. : desayuno en el hospedaje, despedida. Vuelo de vuelta a CDMX a principios de la tarde.

¡Los padres apreciaron mucho! Al escucharlos y a observar a J. todos habrían querido quedarse más tiempo allá...

Avión : Joselito y su madre volaron por primera vez. El padre ya había viajado con el avión. Joselito reaccionó de manera muy positiva a todas las etapas el vuelo (check-in, embarque, tomar su asiento [abrocharse], despegue [aceleración antes de despegar, despegue], tiempo de vuelo [quedarse sentado, turbulencias], aterrizaje, bajar del avión; reía, estaba en el mismo tiempo de excelente humor y calmado; durante una turbulencia un poco más fuerte J., sorprendido, sobresaltó pero después se puso a reír (de eso). ¡Supo hasta abrochar y desabrochar solo su cinturón después que su padre se lo mostró! Sus padres como yo estaban en la gloria.

Nuevo ambiente: ningún problema para acostumbrarse, tanto a la temperatura del lugar (calor húmedo, muy diferente del clima de CDMX), que al nuevo hospedaje (saludó a nuestros anfitriones por sí mismo); excelente comportamiento en los restaurantes en donde comimos. Joselito comió de todo, en particular muchas cosas completamente nuevas para él (excepto ostiones). Pude constatar varias veces que a pesar de su peso inferior J. come mucho, y por tanto de todo, sobretodo verdura y frutas – comida pues muy sana, que come de sí mismo (nadie se lo enseñó); en cambio sus padres le dan refrescos para beber. Lo que con esta ocasión también destaqué es que J. come y bebe lentamente, y traga lo que pone a su boca (alimentos, bebidas) en pequeñas cantidades en varias veces – los padres me confirmaron que J. traga laboriosamente (insuficiencia a nivel del desarrollo de los músculos de la garganta... que puede eventualmente ser un problema también la dificultad a adquirir el lenguaje articulado).

Mar : allí también hubo una gran sorpresa. Mientras que a menudo un niño tiene miedo a que entrar en el mar por primera vez y no quiere, eso no puso ningún problema para J. Por su seguridad le compré un chaleco y fue al mar sólo con él y acompañado por su padre o por mí. . A J. le gustó tanto nadar en el mar que fue difícil hacerlo salir del mar, y pedía siempre regresar al agua.

Paseo en lancha: puesto que los viajes “virtuales” de las sesiones se hacían en barco o en avión, insistí que J. conociera en verdad no sólo el avión sino también el barco. Por eso propuse a J. acompañado por su padre a dar un paseo en lancha desde una de las playas que hemos frecuentado. Allí primero vacilación por parte de J., pero al final subió en la lancha; sin embargo lo miraba todo todavía con poca confianza. Otro ambiente cuando regresaron: J. estaba relajado y su padre me contó que suportó muy bien el paseo (que duró aproximadamente una hora), sin mareo ni ansiedad. Su padre confesó que a veces tuvo miedo más que su hijo cuando la lancha empezaba a cabecear. Entonces, de nuevo todos estaban contentos.

Visitas al Centro local de atención para niños con autismo : la directora Yasmín, su asistente Edna y yo habíamos hablado ya de un programa de actividades cuando me paré en PE en noviembre de 2016. Este programa se repartió en dos días: el 13 y 14 de enero. Viernes 13 : terapia de grupo dirigida por Yasmín y sus asistentes (J. está asociado a todas las actividades del día – baile, collage, juegos de competición), J. se integró maravillosamente y estuvo aceptado sin problema por los demás niños, todos más jóvenes y pequeños que él; un niño en particular: Lenny (autismo leve) le llamó a J. la atención, al comienzo Lenny se avergonzó un poco, pero lentamente se acercó de J. – Yasmín estuvo muy contenta, me dijo, con J.; entretanto los padres de J. se juntaron al grupo de los padres de los niños presentes, que se quedaron en el jardín – se integraron muy bien al grupo. Sábado 14 : sesión terapéutica común con Iván (Asperger – ausente el día antes) et J. que concebí y dirigí yo mismo con música y un poema , en presencia de los padres de J., de la madre de Iván y de Edna: presentados mutuamente Iván y J. se dieron un apretón de mano sin dificultad, y en el transcurso de la sesión vino el momento en que J. invitó a I. para bailar, Iván vaciló, sin embargo , porque insistí, I. aceptó pero se movía de modo minimalista – tomé pues la iniciativa y bailé con I. de modo que se moviera más, lo hizo... y lo pasé a I. de nuevo a J.; desde entonces I. se mostró más móvil. Al final de la sesión (que duró más o menos una hora) todos estaban muy satisfechos y J. y I. se abrazaron para despedirse;

después por primera vez I. me mostró afecto ¡y también me abrazó! Eso de veras me asombró realmente de su parte, un Asperger. En pocas palabras, la sesión común fue un éxito, pero mostró bien la diferencia de conducta de los dos niños: espontaneidad por parte de J., reserva por parte de I. Se pudo constatar que a cada de las dos sesiones J. supo conquistar los corazones de todas las señoras terapeutas y anduvo bien con los demás niños que lo aceptaron sin ningún problema – ¡es evidente que J. tiene encanto por su sola presencia!). ¡Qué no fue mi estupor cuando aquel viernes, al regresar hacia casa, un niño Asperger llamado Aarón que esperaba como nosotros a un taxi se puso a imitar a J. reproduciendo exactamente el “mantra” inarticulado que había probado con J. como secuencia nueva durante la precedente sesión mía en CDMX, y además con el modo vocal que toman los monjes budistas para recitar mantras!

Otra cosa que noté durante este viaje: la conciencia espacial de J. Cuando mientras estamos sentados en una terraza de restaurante él hace por la calle su idas y vueltas en su mundo J. no olvida por eso el mundo en que evoluciona, porque sabe percibir y evitar a los pasantes que se aproximan de él (eso pasó en el Adoquín de PE durante la cena)!

Para concluir, este viaje terapéutico “real” (¡el primero, y espero no el último!) proporcionó a cada de sus protagonistas un terreno de observación y/o de experiencia única – para Joselito porque este viaje le permitió experimentar nuevas sensaciones y ampliar su campo perceptivo, para sus padres por descubrir nuevos talentos en su hijo y en primer lugar su talento de adaptación fuera de lo común para un niño diagnosticado con autismo severo, y para mí porque por primera vez tuve la oportunidad de observar a J. 24 horas por 24 en el marco de su cotidiano y así descubrir nuevos aspectos de su personalidad compleja.

Otra consecuencia colateral beneficiosa de este viaje en la cual no pensé al principio fue que esta estancia al mar tuvo un efecto curativo a nivel de su rinitis crónica. Sus padres me hicieron observar que al primer baño en el mar J. rechazó mucho moco, y en los siguientes siempre menos hasta ya no tener nada moco al final del viaje. Tosió también menos frecuentemente.

Por lo tanto, de veras, tanto de un punto de vista mental como físico este viaje tuvo una importancia terapéutica capital, y estaría bien si esta experiencia pudiera repetir y ampliarse, en primer lugar para J.

Durante mi observación cotidiana de Joselito con sus padres noté que éstos intervienen demasiado en la vida de su hijo, al tener por ejemplo el vaso en que bebe o al darle de comer, o al frenar la expresión exterior de su alegría. Debí a menudo intervenir yo para que J. gane de nuevo autonomía. Eso fue también el resultado de este viaje: corregir los comportamientos demasiado “protectores” de los padres de Joselito con él.

Costo del viaje

Por noche 150 MXP (para mi habitación) para mi y 250 MXP para la familia (para su habitación – precios amistosos de los anfitriones, que conozco desde años Aproximadamente 9.000 MXP en total, es decir (taxis aeropuertos incluidos) aproximadamente 391 €.

Los billetes de avión costaron 12.360 MXP.

→ en total el viaje terapéutico (me) costó aproximadamente 21.400 MXP, o sea más o menos 930 € (cambio en aquel período). Para mi, jubilado, fue un gasto substancial... que temo no poder repetir sin apoyo exterior.

FRANÇAIS

Le voyage thérapeutique « réel » que j'ai proposé à Joselito et à ses parents a eu lieu du 12 au 16 janvier 2017 à Puerto Escondido. Il s'agissait pour moi d'étudier les réactions de Joselito face à une situation sur plusieurs plans nouvelle.

12.01. : envol vers PE (environ une heure de vol entre Mexico et PE). Arrivée à PE en début d'après-midi, installation à notre hébergement, premier contact avec la mer – en allant à pied à notre première plage, où nous prendrons un repas vers les 17h. Retour à l'hébergement près duquel nous dînerons vers les 20h30.

13.01. : petit-déjeuner à l'hébergement. Deuxième plage en matinée. Vers 14h RV au Centre d'accueil pour enfants autistes de PE (Clínica de Autismo) – thérapie de groupe. Retour vers 17h à l'hébergement, repos, dîner dans un restaurant italien (une découverte pour les parents de J. et lui-même) à proximité de l'hébergement.

14.01. : petit-déjeuner rapide à l'hébergement. RV à 9h au Centre pour une thérapie individuelle avec J. et Iván, enfant Asperger du Centre. Retour à l'hébergement vers les 11h. On retourne à la première plage, ballade en barque et repas vers les 16h. Retour à l'hébergement. Dîner dans la rue commerçante de PE (Adoquín) qui borde la plage principale du centre ville puis dessert dans une crêperie.

15.01. : PD dans la partie basse de la ville longeant la plage de Zicatela (El Cafecito). Ensuite journée de relaxe à la deuxième plage. Retour à l'hébergement puis dîner à nouveau sur l'Adoquín.

16.01. : PD à l'hébergement, prise de congé. Vol de retour à Mexico en début d'après-midi.

Les parents ont adoré ! À les écouter et à observer J. tout ce petit monde serait bien volontiers rester...

Avion : Joselito et sa mère prenaient pour la première fois l'avion. Le père l'avait déjà pris. Joselito réagit de manière extrêmement positive à toutes les étapes du voyage (contrôle, embarquement, prise de son siège [s'attacher], décollage [accélération, envol], temps de vol [rester assis, turbulences], atterrissage, descente de l'avion) ; il riait, était d'une excellente humeur et calme en même temps ; lors d'une turbulence un peu plus forte, J. , surpris, sursauta puis se mit à (en) rire.. Il sut même attacher et détacher seul sa ceinture après que son père le lui montra ! Ses parents comme moi étaient aux anges.

Nouvel environnement: aucun problème d'acclimatation, aussi bien à la température ambiante (chaleur humide, bien différente du climat de Mexico), qu'au logis (il salua de lui-même nos hôtes) ; excellente conduite dans les restaurants où nous sommes allés manger. Joselito mangea de tout, dont beaucoup de choses entièrement nouvelles pour lui (sauf les huitres). J'ai pu constater à plusieurs reprises que malgré son sous-poids J. mange beaucoup, et donc de tout, surtout des légumes et des fruits – donc sainement, de par lui-même [personne ne lui a appris], en revanche ses parents lui donnent des

boissons soda. Ce qu'à ce propos j'ai aussi remarqué est que J. mange et bois lentement et avale en plusieurs fois ce qu'il a mis en bouche – les parents m'ont confirmé que J. a la déglutition laborieuse (insuffisance de développement des muscles de la gorge... qui peuvent être aussi éventuellement un problème au niveau du langage articulé).

Mer : là aussi grande surprise. Alors que souvent quand un enfant voit pour la première fois la mer il a peur et refuse d'y entrer, cela ne posa aucun problème à J. Pour sa sécurité je lui achetai un gilet et il n'alla à l'eau qu'accompagné par son père ou par moi. J. a tellement aimé la mer qu'il était difficile de l'en sortir, et il demandait toujours d'y retourner.

Balade en barque : de même que les voyages « virtuels » des sessions se faisaient en bateau ou en avion, j'ai tenu à ce que J. connaisse en vrai non seulement l'avion mais aussi le bateau. C'est pourquoi j'ai proposé à J. accompagné de son père un tour en barque à moteur depuis une des plages que nous avons fréquentées. Là d'abord hésitation de la part de J., puis en insistant un peu il monta dans la barque, mais son regard était peu assuré. Cependant lorsqu'ils sont revenus J. était détendu et son père me dit qu'il a parfaitement supporté le tour (qui dura environ une heure), sans mal de mer ni anxiété. Son père avoua qu'il eut parfois plus peur que J. quand la barque se mettait à chalouper. De nouveau tout le monde était content.

Visites au Centre d'accueil pour enfants autistes local : la directrice Yasmín, son assistante Edna et moi avions déjà discuté d'un programme d'activité lorsque j'étais passé à PE en novembre 2016. Ce programme s'est étalé sur deux jours : le 13 et le 14 janvier. Vendredi 13 : thérapie de groupe conduite par Yasmín et ses assistantes (J. est associé à toutes les activités de la journée – danse, collages, jeu de compétition –, il s'intégra magnifiquement bien et fut accepté sans problème par les autres enfants, tous plus jeunes et plus petits en taille que lui, un enfant en particulier : Lenny (autisme léger) a attiré son attention, au début Lenny fut assez gêné puis lentement se rapprocha de J.- Yasmín fut très contente de J., me dit-elle ; pendant ce temps les parents de J. avaient rejoint le groupe de parents des enfants présents, qui était resté dans le jardin – ils s'intégrèrent fort bien au groupe. Samedi 14 : séance de thérapie commune avec Iván (Asperger) et J. que j'ai conçue et dirigée moi-même autour de musique et d'un poème, en présence des parents de J., de la mère d'Iván et d'Edna : étant présentés l'un à l'autre J. et Iván se serrent la main sans aucune difficulté, puis au cours de la séance vint le moment où J. convia Iván à danser, Iván hésita, cependant sur mon insistance finit par accepter mais sur un mode minimaliste – je pris alors les choses en mains et dansai avec Iván de sorte qu'il bouge davantage, il le fit... puis je le repassai à J. – là Iván se montra plus mobile. À la fin de la séance (qui dura une petite heure) tout le monde était content et J. et Iván se firent l'accolade pour se quitter ; puis Iván pour la première fois se montra affectueux à mon égard en me faisant aussi l'accolade ! Cela m'a réellement surpris venant de lui, un Asperger. Bref, la séance commune a été une réussite, mais a bien montré la différence de comportement des deux sujets : spontanéité du côté de J., réserve du côté d'Iván. Il est à constater qu'à chacune des deux séances J. sut conquérir les cœurs de toutes ces dames thérapeutes et faire bon ménage avec les autres enfants qui l'adoptèrent sans problème aucun – il ne fait aucun doute que J. a du charme par sa seule présence!). Quelle a été ma stupeur quand vendredi, sur le retour, un enfant Asperger nommé Aaron qui attendait comme nous un taxi se

mit à imiter Joselito en reproduisant exactement le mantra inarticulé que j'avais essayé avec J. comme nouvelle séquence lors de ma dernière session à Mexico, et en plus avec le mode vocal qu'adoptent les moines bouddhistes pour réciter les mantras !

Lors de ce voyage j'ai pu remarquer aussi la conscience spatiale de Joselito. Alors que nous étions assis à une terrasse de restaurant, J., quand sur le trottoir il faisait ses allers-retours dans son monde, n'en oubliait pas pour autant celui dans lequel il évolue, car il sut percevoir et éviter les passants sur son passage (ceci se passa lors de notre dîner sur l'Adoquín de PE)!

En conclusion ce voyage thérapeutique « réel » (le premier, et j'espère pas le dernier du genre !) a constitué pour chacun des protagonistes un terrain d'observation et/ou d'expérience unique – pour Joselito parce que ce voyage lui a permis de connaître de nouvelles sensations et d'élargir son champ perceptif, pour ses parents par le fait de découvrir de nouveaux talents à leur fils et en premier lieu son talent hors du commun d'adaptation pour un enfant diagnostiqué autiste profond, et pour moi parce que pour la première fois il m'a été donné ainsi l'occasion d'observer J. 24 heures sur 24 dans le cadre de sa quotidienneté et ainsi de découvrir des aspects nouveaux de sa personnalité complexe.

Une conséquence collatérale bénéfique de ce voyage pour J. à laquelle je n'avais pas pensé au départ a été que ce séjour à la mer a eu un effet curatif au niveau de sa rhinite chronique. Ses parents me firent remarquer qu'au premier bain de mer J. rejeta beaucoup de mucosités [moco], puis de moins en moins au cours des bains suivants jusqu'à s'en être débarrassé quasi complètement à la fin du voyage. Sa toux s'était faite aussi moins fréquente.

Donc, vraiment, tant sur le plan mental que physique ce voyage a été d'une importance thérapeutique capitale, et il serait bon en priorité pour J. que cette expérience puisse se reproduire et s'élargir.

Durant mon observation quotidienne de Joselito avec ses parents j'ai remarqué que ceux-ci interviennent trop dans la vie de leur fils, en lui tenant par exemple le verre dans lequel il boit, ou en lui donnant à manger, ou bien en freinant l'expression extérieure de ses joies. J'ai dû souvent intervenir pour qu'il reprenne son autonomie. Ceci a été aussi le fruit de ce voyage : corriger les comportements trop « protecteurs » des parents de Joselito envers lui.

Coût du voyage

Moyennant une nuitée à 150 MXP pour moi (ma chambre) et à 250 MXP pour la famille (leur chambre) – prix d'amis de la part de nos hôtes que je connais depuis des années

Environ 9.000 MXP en tout, soit (taxis aéroports compris), soit 391 €.

Les billets d'avions coûtèrent 12.360 MXP.

→ en tout le voyage thérapeutique à PE (me) coûta dans les 21.400 MXP, soit à peu près 930 € (taux de change du moment). Pour moi, retraité, une dépense substantielle... que je crains ne pouvoir réitérer sans appui extérieur.

ENGLISH (abstract)

This travel to the Pacific coast of Mexico was the first of what should become a series of such “real” therapy travels. It took Joselito, his parents and me to the resort town of Puerto Escondido. We spent there 4 days (January 12th-16th 2017). Goal of this travel was for me to be able to observe Joselito for a whole day (as well as his parents with him) and see how he reacts to situations that were fully new to him. First, the airplane: Joselito (and his mother) flew for the first time in their life: Joselito successfully underwent all phases of the flight: check-in, security control, the acceleration before the take off, to remain seated fastened during the whole time, turbulences, landing. The new environment: new house (I had booked two rooms, one for me and one for Joselito and his parents), new climate (compared to Mexico City where the family lives), new food – Joselito had no problem to adapt. The sea: we went to two different beaches where we had also a meal (sea food); for Joselito to discover sea and sand was a unique experience that he met without fear; it was even difficult to get him out of the water – for his security I bought a swim vest and either his father or I were always present with him in the water to look after him; the sea experience encompassed also a boat trip together with his father: first Joselito was hesitant, but when they came back after about one hour Joselito was happy, which his father confirmed: everything went all right. Then we all went twice (on January 13th afternoon and 14th morning) to a local Centre of care for autistic children: on January 13th Joselito attended the therapy group that generally takes place on Fridays with the children of the centre, Joselito was integrated in the activities of this therapy; on Saturday 14th, exceptionally for us, Yasmín (head of the centre) let me organize a common individual therapy session with Joselito and a child with Asperger syndrome of the centre called Iván, whom I had known during a previous visit to the centre; during this session it was interesting to see that both children did cooperate despite very different personalities and reactions to the activities proposed (among other dancing): Joselito’s spontaneity vs. Iván reserve. But at the end of the session the ice had melt and both children embraced each other to say goodbye, and to my big surprise Iván came to me to embrace me too, which is pretty unusual for Asperger persons. So all in all this experience has been a real success, and we all learnt a lot from it. But not only this therapy travel was positive for Joselito’s mental evolution (since it opened his mind to new horizons) but also for his physical health since bathing in the sea helped to cure his chronic rhinitis. This travel cost (me) about 930 € altogether, a big expense for a retired man, that I may not be able to do again without an external support.

See also the texts posted on Facebook concerning this “real” therapy travel as well as the part of this document dedicated to it.

DEUTSCH (Zusammenfassung)

Diese Reise zur Pazifikküste Mexikos war die erste dessen, was zu einer Reihe solcher "realer" Therapiereisen werden soll. Sie nahm Joselito, seine Eltern und mich zur Baderesort-Stadt Puerto Escondido. Wir verbrachten dort 4 Tage (12.-16. Januar 2017). Ziel dieser Reise für mich war es, Joselito (sowie seine Eltern mit ihm) während eines ganzen Tages zu beobachten und sehen, wie er auf Situationen reagiert, die für ihn völlig neu waren. Zunächst mit dem Flugzeug: Joselito (und seine Mutter) flogen zum ersten Mal in ihrem Leben: Joselito überstand mit Erfolg alle Phasen des Fluges: das Check-in, die Sicherheitskontrolle, die Beschleunigung vorm Abheben, das angeschnallte Sitzenbleiben während der ganzen Zeit des Fluges, Turbulenzen, Landung. Das neue Umfeld: neues Haus (ich hatte zwei Zimmer gebucht, eines für mich und eines für Joselito und seine Eltern), neues Klima (im Vergleich zu Mexikostadt, wo die Familie wohnt), neues Essen – Joselito hat kein Problem gehabt, sich anzupassen. Das Meer: wir fuhren zu zwei verschiedenen Stränden, wo wir auch eine Mahlzeit (Meeresfrüchte) nahmen; für Joselito war das Entdecken con Meer und Sand eine einmalige Erfahrung, der er ohne Angst begegnete; es war sogar schwer, ihn aus dem Wasser herauszuholen – zu seiner Sicherheit kaufte ich ihm eine Schwimmweste und entweder sein Vater oder ich waren immer im Wasser mit ihm, um auf ihn aufzupassen; das Meer zu erleben beinhaltete ebenfalls eine Bootsfahrt mit seinem Vater: zunächst war Joselito zögerlich, aber dann, als sie nach einer Stunde zurückkamen war Joselito fröhlich, was sein Vater auch bestätigte: alles ging gut. Wir fuhren dann alle zweimal (am 13. Nachmittag und am 4. Januar morgen) zu einem Betreuungszentrum für autistische Kinder Zentrum: am 13. Januar nahm Joselito an der Gruppentherapie teil, die generell jeden Freitag mit den Kindern des Zentrums stattfindet, Joselito wurde in die Aktivitäten dieser Therapie integriert; am Samstag dem 14., speziell für uns erlaubte mir Yasmín (Leiterin des Zentrums), eine gemeinsame Therapiesitzung mit Joselito und einem Kind mit Asperger Syndrom des Zentrum namens Iván zu organisieren – ich lernte Iván während eines früheren Besuchs im Zentrum kennen; im Laufe dieser Sitzung war es interessant zu sehen, wie beide Kinder trotz beträchtlicher persönlicher Differenzen und Reaktionen auf die angebotenen Aktivitäten (u. a. Tanzen) tatsächlich kooperierten: Joselitos Spontaneität vs. Iváns Zurückhaltung. Dennoch am Ende der Sitzung war das Eis gebrochen und beide Kinder umarmten sich beim Abschiednehmen, dann zu meinem großen Erstaunen kam Iván zu mir und umarmte mich auch, was bei Asperger-Personen ziemlich unüblich ist. Aber war diese Therapiereise nicht nur positiv für Joselitos geistige Entwicklung (da sie ihm neue Horizonte eröffnete), sondern auch für seine physische Gesundheit, weil im Meer zu baden dazu verhalf, seine chronische Rhinitis zu pflegen. Diese Reise kostete (mich) insgesamt ungefähr 930 €, eine beträchtliche Ausgabe für einen Mann in Rente, die ich nicht mehr in der Lage wäre, ohne eine externe Unterstützung wieder vorzunehmen.

Siehe auch die Texte, die zum Thema "reale" Therapiereise in Facebook gepostet wurden sowie den entsprechenden Teil auf diesem Dokument.

**CONCEPT OF AN AESTHETIC-SENSORIAL THERAPY VARIANT
FOR AUTISTIC PERSONS OF THE ASPERGER TYPE (ASAT)**
CONCEPTO DE UNA VARIANTE DE TERAPIA ESTÉTICO-SENSORIAL PARA
AUTISTAS DE TIPO ASPERGER (TESA)
CONCEPTION D'UNE VARIANTE DE THÉRAPIE ESTHÉTIQUE-SENSORIELLE POUR
AUTISTES DE TYPE ASPERGER (TESA) – résumé
KONZEPT EINER VARIANTE DER SINNLICH-ÄSTHETISCHEN THERAPIE FÜR
ASPERGER-AUTISTEN (SÄTA) – Zusammenfassung

Original language / idioma original / langue originale / Originalsprache:
SPANISH, ESPAÑOL, ESPAGNOL, SPANISCH

ENGLISH

In Puerto Escondido (State de Oaxaca, Mexico) I visited again the Centre of care for autistic children – Clínica de Autismo – that I already know from last year. This time I had the idea to develop a variant of the aesthetic-sensorial therapy (AST) adapted for a child with autism of the Asperger type (ASAT). A child whom I had already observed last year seemed to be the right one for such an experience. The head of the Centre, to whom I talked about my therapy concept that I have been practicing successfully with an autistic child of the Kanner kind, allowed me to do this experiment.

This is the way I conceived this variant.

In its current stadium a session of ASAT for subjects I still call 'Asperger' out of commodity (rather later and light autism, with subjects who can speak) lasts less than a session for subjects I still call 'Kanner' out of commodity (severe child autism – non speaking subjects) like Joselito. However the final version of a ASAT can last longer.

About Asperger autism and Kanner autism

First: for me, unlike the new trend by DSMs, the Asperger syndrome and (early) infantile autism still belong both to the "autistic spectrum" (let us first put "disorder" aside) because symptoms in the three classical areas of behavior are equally found in both 'syndromes'. Second: I introduced a borderline between both passing through: without speech for Kanner's autistic persons and with speech for Asperger's autistic persons¹... although from the famous 11 cases studied by Leo Kanner himself most of the children spoke (8 out of 11), but for almost all eight cases Kanner meant it was not for communicating – indeed Kanner wrote that in fact it was for instance echolalia or, like Lacan later will say, auto-erotic practices [practices of the subject herself/himself in which she/he finds pleasure – so, it has not here to do with pleasure of a sexual kind]]. I call 'Kanner autism' the subjects that were first studied by Kanner and after that considered under the category "infantile autism": I'd say of a *severe early autism* (SEA – non speaking), while the Asperger would be of *light later autism* (LLA – speaking). Early or later refer to the average age in which autism is generally detected / diagnosed in the person, although early and later are a relative parameter - therefore I add here the word average age (for example Joselito's severe 'early' autism was officially diagnosed when he was 10). Same thing concerning severe and light: an autism without speech may not be so severe on a level of communication, of motricity or of sociability; on the other hand a light autism (with speech) can reveal major difficulties in other fields (like so often among Asperger subjects concerning communication,

¹ "speech" because eventually a Kanner autistic child/person (like Joselito) can pronounce a couple of words but cannot make a sentence

contact, sociability) – so, again: relativity. Therefore instead of Kanner autism and Asperger autism or instead of severe early autism and light later autism I'll prefer to talk about **autism without speech** or about **anhomilic autism** (autism without speech or *a-discursive* autism or **anhomilic autism** [from the Greek *ὁμιλία*: speech, speak]) and about **autism with speech** or about **homilic autism** (autism with speech, discursive autism or **homilic autism**). Why that? Because the autism without speech does not necessarily implicate a mental 'retardation' and because the autistic child/person without speech can pronounce articulated sounds but will generally not be able to build sentences and hence produce (oral) discourses, and because most of the 11 cases studied by Kanner had speech. Also because **speech is a more objective criterion** than 'severe/light' or 'early/late'. However, ultimately, *these two groups could be subdivided each one in 'severe' and 'light'* according to the level of seriousness of the functional and communicative disruptions existing beside the "speech" factor. In addition we must consider that thanks to an adequate therapy a case first qualified as severe autism can become a case of light autism, or during a life time a case of rather light autism can fall back in a more severe autism (phenomenon of regression). Finally there are cases of children who for a long time did not speak and later in their childhood began to speak, and cases in which the language of a child is lexicologically and syntactically limited and not primarily aimed to communicate (but later in life and with an appropriate therapy the ecolalic nature for instance of the 'poor language' can disappear – I experienced it with a child of the Centre in Puerto Escondido whom I also knew one year before). Consequently in the end the distinction with/without speech remains also relative. Therefore, whereas I'd prefer the criterion "with/without speech" I'll keep on talking about (mostly non-speaking) Kanner autism and (mostly speaking) Asperger autism.

The variant of the aesthetic-sensorial therapy for Asperger subjects as well as that for Kanner subjects is based on following principles:

- to call more to affect than to intellect
- audio-visual stimuli
- a session is presented as a (virtual) "travel"
- the "surprise" of the senses: in one case like in the other AST has as a goal to "surprise" the senses of the subject with music pieces that for most of them he/he never listened to, and thus to stimulate the sensations and emotions of the subject with the same purpose of "opening her/his inside door"
- to set aside the real or presumed age of the subject
- the principle of the 'participating reaction' (*perceive, react, comment*: it is not about 'exercises' that must be achieved in a satisfactory way, but merely about listening, reacting with one's body – non verbal expressions, including starting to dance –, here in addition commenting but only on of the ASTT (AST therapist)'s demand in a second part of the session – not before; see rules below)
- preferably individual sessions in a "closed" area (not in the open air)

The differences between both variants:

- ASKT (aesthetic-sensorial therapy for Kanner autistic persons) does not set precise rules for the subject, it does rather for the operator of the aesthetic-sensorial therapy with Kanner subjects (ASKTO) [here: operator = therapist, an operator is more of a volunteer, a therapist more of a professional companion]: the ASKTO must ensure that the subject remains attentive and concentrated during the whole session, whereas the ASAT establishes rules for the Asperger subject
- The ASAT sessions (aesthetic-sensorial therapy sessions for Asperger subjects) are divided in two parts, whereas those of a ASKT (aesthetic-sensorial therapy for Kanner subjects). The ASAT sessions have a

different structure from those of a ASKT. Both have the 4 phases known by ASKT, but in ASAT only as a first part of the session (see below). The 4 phases of the first part of an ASAT session have yet a different contents compared to the 4 ASKT phases: the 1st 'welcome' phase also serves to remind the Asperger subject of the rules of the 'game', the 2nd phase consists of musical rhythmic, i.e. of different musical genres (in audio or video), the 3rd phase consists of verbal rhythmic (poem, 'mantra'), the 4th phase introduces the second part of the ASAT session in which one will 'comment', and marks the end of the first part without any comment with a song (but not a child song like generally in the ASKT)

- less video, more audio
- the virtual 'travels' of the session are not of a thematic nature or per continent, but simply "*beyond here and now*" which corresponds in a further future to the "travels with the wind" for Kanner subjects. Each musical excerpt, the poem, the mantra, the photos shown and the song at the end of the 1st part of the session build all "stopovers" of the travel proposed in the session
- it is not necessary to begin and end this kind of travel with the country of origin of the Asperger subject; but the use of a globe map in order to locate the countries musically visited ('stopovers')
- less of what can be danced (but it is important to see how the Asperger subject receives dance, for dance can be a crucial instrument to mentally relax the subject and free him from his internal tension [mental belt], as the mutual session with Joselito and Iván showed on Iván)
- 3rd phase: poem (here the Asperger subject is invited to recite him by himself) and the 'mantra' (the Asperger subject repeats reciting a sequence of articulated sounds that yet the Asperger subject cannot know or understand, based on a rhythm proper this sequence that the Asperger subject must endeavor to reproduce by reciting it)
- deeper visual travel through photos and art books: a comment is required for each vision, not only vision [merely looking at] – what does this evoke to you?; but in order not to interrupt the dynamic without comment of the 4th phases previously mentioned (till the 'final in a song') an additional part would be introduced into the session: a part with comment. The '*Final in a song*' will build a transition between the first and the second part of an ASAT session, since there are music, poetry and spoken words all in one – this way, it opens to the speech of the subject in the second part. en la segunda parte. So, PART I (*without comment* – fases 1 to 4), PART II (*with comment*: in retrospect referring to Part I [how was Part I for you?, eventually by going again shortly over each 'stopover' so that the Asperger subject can remember and comment them one by one], visual travel by means of pictures, art books, tales and thematic talks
- more explanations about the music pieces listened (origin, place, time) given by the ASAT operator/therapist without any comment or questions from the Asperger subject during this Part I
- reading of tales and legends (with possible/allowed comments from the Asperger subject at the end of the reading or answers given to the operator/therapist to questions asked to the Asperger subject)

- both philosophical and everyday life topics (on the initiative of the Asperger subject): about what would you like to talk with me today? ¿What drew your attention during last session? Which questions did you ask yourself recently?... If there are. If so, the ASAT operator/therapist is obliged to answer / dialogue with the Asperger subject in a clear and understandable way for her/his age, but the ASAT operator/therapist should also try and choose a lyrical language (poetical, graphic) in order to call more her/his sensitivity than her/his intellect – according to the principle of AST
- more talks between the aesthetic-sensorial operator and the Asperger subject following the principle exposed previously
- the presence of the parents is not mandatory
- the presence of the person who is in charge of the pragmatic therapy is to recommend
- real travels (excursions) are not planned, but neither are they excluded.

Reasons for these differences: the Asperger subject is generally more mature and has a better command of the language; therefore ASATs must be more “intellectualized” than ASKTs, yet without losing the primary purpose of AST which is to speak more to the affect (sensitivity, emotions...).

Rules of the ASAT:

Preamble

a. Ask if the Asperger subject is ready to make this experience that will not call her/his logic-analytic mind but her/his sensations and emotions by means of music and poetry. This experience will thus make her/him discover other dimensions of her/his person that will constitute an enrichment.

b. Each session will last in average up to one and a half hour.

c. This experience is like a game, y like every game it has some rules. Here they are:

Rules of the game:

1. If the Asperger subject accepts to try the experience she/he must go till the end of the session through both parts of it as described above, without any interruption.

2. Presence at least of one of the therapists of the Centre (to whom it will be asked to observe her/him also).

3. Listen (on one side the Asperger subject listens to the musical or verbal rhythmic, looks at the photos and in the art books) / recite (on the other side the operator/therapist introduces the “stopovers” or recites tales, poems etc.): so, listen/recite what is proposed in Part I of the session without comment, question, not even a word from the Asperger subject (self-discipline with the speech). Minimum listening time for each musical excerpt: 2(½) minutes. Afterward: would you like to listen more?... (yes or no by nodding assent or shaking the head, not with words) or let go on if the ASAT operator/therapist notices a real interest without asking.

Afterward: one or two minutes in silence in order for the Asperger subject to “asimilate” the music listened / the poem/mantra recited, then go to the next “stopover” of the travel. But these breaks should not occur after each “stopover”, but at least once during the musical part and once between musical and verbal rhythmic. The Asperger subject is allowed to shorten the time of the breaks according to how she/he feels (but she/he must signalize it without speaking!).

4. In the end of Part I of the session – not before! – comment about all that has been done from following question: *what do you think of what you've just experiment?* In the sense of “how did you feel?”, “¿how did you like it (or not)?”. That's the way Part II begins.

*And confront what the Asperger subject has said with her/his body language observed during that that phase

*I as well as the therapist present during Part I can ask questions in general and/or about each stopover of the session (each musical excerpt, poem, mantra, photos/pictures shown and final song)

Then carry on with the proper program of Part II (among others thematic talks...).

This Part II should in no way last longer than Part I!

About the stopover 'mantra' (Part I, phase 3 spoken [by the operator/therapist])

* the 'mantras' here (therapeutic mantras) are neither Buddhist nor Hindu (although it would be possible to loan from these traditions for those operators/therapists who know and practice them – but without beginning to indoctrinate!). They can originate from languages known by the ASAT operator/therapist (but not by the Asperger subject!), except that the words of this language should be reduced to their phonetic quintessence and transformed according to a rhythm of its own (example: from the English language – let us presume that the Asperger subject is not English-speaking but her/his language has all sounds of the 'mantra' presented –: “wa'nn na wete | toode / oo deela | foo oo **so**w” [Eng.: “what a nice weather today! / what delight for one's soul!” – *e* is to pronounce like in 'red', *a* like in 'at', *ee* like in 'green', *ow* like in 'grow'; the bold letters stand for the stress accent])* . Or the mantras consist of a sequence of mono- or disyllables entirely invented without any meaning but with a rhythmic clearly recognizable, i.e. that they should be recited on a almost singing or at least lyrical mode. However they must not be songs/sung, but rather litanies – for instance « o ke te reem | era ti meen », which – as far as I know – does not belong to any language known (at least by me) and that would be recited with a low voice and repeated also with one's eyes closed.

Rules : the sounds selected must exist in first priority in the language of the Asperger subject, the rhythmic structure of each 'verse' of the mantra must be binary (|), whereas both parts of the 'verse' must not be always equal (ex.: 4/4, can be 3/5 since what is important is the eurhythmic of the whole and that the rhythm of the 'mantra' is therefore clearly recognizable in it) and that the 'mantra' has no more than two 'verses' (1 / 2) → (1a | 1b / 2a | 2b) so that it remains simple and also easy to memorize.

What is 'mantric' in these 'profane mantras' can be summed up in these three facts:

- not the meaning is important, but the rhythm
- they gain in mental induction by means of repetition
- they invite in a certain way to a state of meditation that relaxes body and soul.

And this is capital for an autistic person.

These 'mantras', for this reason, contrast with the emotional discharges embedded in the musical pieces selected.

However I believe that by means of sequences of tension and distension the 'jail' door of the autistic person will yield and open, the world will open up to the

autistic person without for him/her to lose her/his own (this is in fact the way the “belt” that hinders her/him will loosen).

You can watch a video illustrating the ‘mantra’ sequence with Iván (Asperger child) under <https://youtu.be/PXpsTYisKZI>. In this video the language chosen for Iván was French.

A similar experience was then attempted with Joselito in a variant called “unarticulated mantra” based on vowels or assimilated sounds (‘aa’ stands for single *e* like in ‘red’, ‘oo’ like in ‘wool’ and ‘ee’ like in ‘green’ – mantra “aaaaaaaaoooooooooooooooooooo...”)

* Then it will be of course necessary to transcribe this ‘mantra’ into the phonetic of the language spoken by the Asperger subject. If he is Spanish-speaking it would be “uán na véte | tudé / u dilá | fu u sóu” (Uannavéte Tudé / Udilá Fu’usóu).

ESPAÑOL

En Puerto Escondido (Estado de Oaxaca, México) visité de nuevo el centro de atención a niños autistas – Clínica de Autismo – que conocía del año pasado. Esta vez me vino la idea de desarrollar una variante de la TES adaptada a un niño con autismo de tipo Asperger. Un niño que había observado ya el año pasado me pareció idóneo para tal experiencia. La directora del centro, con quien hablé de mi concepto de terapia que probé con éxito en el DF con un niño autista de tipo Kanner, me autorizó a hacer esta experiencia.

Así concebí esta variante.

En su estadio actual una sesión de TESA para sujetos que todavía llamo aquí por comodidad ‘Asperger’ (autismo más tardío y leve, con sujetos que pueden hablar) dura menos que una sesión para sujetos que llamo por comodidad ‘Kanner’ (autismo infantil severo – sujetos no hablantes) como Joselito. Pero la versión definitiva de una TESA puede ser más larga.

Acerca del autismo de Kanner y del autismo de Asperger

Primero: para mi, a diferencia de la nueva tendencia de los DSM, el síndrome de Asperger y el autismo infantil (precoz) siguen perteneciendo ambos al “espectro autístico” (dejemos por ahora la palabra “trastorno” a parte) porque síntomas en las tres áreas clásicas de conducta se encuentran igualmente en ambos ‘síndromes’. Segundo: introduje una frontera entre ambos pasando por: sin el habla para los autistas de tipo Kanner y con el habla para los autistas de tipo Asperger²... Aunque de los famosos 11 casos estudiados por Leo Kanner mismo la mayor parte de sus niños hablaba (8 de 11), pero para casi todos estos ocho casos no era según Kanner a fin de comunicar – escribió que de hecho se trataba por ejemplo de ecolalia o como dirá más tarde Lacan de prácticas auto-eróticas [prácticas del sujeto mismo en que éste encuentra placer – no se trata por tanto aquí de placer de índole sexual]). Llamo ‘autismo de Kanner’ los sujetos que primero fueron estudiados por Kanner y que después fueron calificados de “autismo infantil”: yo diría: de *autismo precoz severo* (APS – no hablantes), mientras los Asperger serían de *autismo tardío leve* (ATL – hablantes). Con precoz y tardío se refiere a la fecha media en que el autismo por lo general se detecta / diagnóstica en la persona, aunque precoz o tardío sea un parámetro relativo – por eso adjunto aquí la palabra de fecha media (por ejemplo el autismo ‘precoz’ severo de Joselito fue diagnosticado oficialmente cuando cumplió los 10 años). Lo mismo con severo y leve: un autismo sin habla puede por otra parte no ser tan severo a nivel de comunicación, motricidad o de sociabilidad (es el caso de Joselito a nivel de la comunicación y de la

² “habla” porque eventualmente un niño o una persona con autismo Kanner puede pronunciar algunas palabras (como Joselito) pero no puede hacer una frase.

sociabilidad)); mientras un autismo leve (con el habla) puede demostrar dificultades mayores en estos otros campos (como muy a menudo entre los sujetos Asperger en los campos de la comunicación, del contacto, de la sociabilidad) – de nuevo pues: relatividad. Por eso en vez de autismo de Kanner y de autismo de Asperger o de autismo precoz severo y de autismo tardío leve preferiré hablar en el futuro de **autismo sin habla** o **anhomílico** (autismo sin el habla, *adiscursivo* o **autisme anhomílico** [del griego *ὁμιλία*: discurso, habla]) y de **autismo con habla** o **homílico** (autismo con el habla, discursivo o **autismo homílico**). ¿Porqué? Porque el autismo sin habla no implica necesariamente una ‘deficiencia’ mental y que el autista sin habla puede pronunciar sonidos articulados pero no puede construir frases y así no puede producir ningún discurso (oral), y que por tanto la mayor parte de los 11 casos de Kanner era hablante. También porque **el habla es un criterio más objetivo** que ‘severo’/‘leve’ o ‘precoz’/‘tardío’. Sin embargo, al límite, *estos dos grupos se podrían subdividir cada uno en ‘severo’ y ‘leve’* según el grado de gravedad de las disrupciones funcionales y comunicativas existentes al lado del factor “habla”. Además hay que considerar que gracias a una terapia adecuada un caso al principio severo puede convertirse en un caso leve, o en el transcurso de una vida un caso más bien leve puede recaer en un caso más severo (fenómeno de regresión). Por fin hay casos de niños que por un largo tiempo no hablaron y tarde en su niñez empezaron a hablar y casos en que el habla de un niño es lexicológica y sintácticamente limitado y no primariamente comunicativo (pero con la edad y una terapia apropiada el índole por ejemplo ecológico del ‘lenguaje pobre’ puede desaparecer – hice esta experiencia con un niño del Centro de Puerto Escondido que había conocido también un año antes). Por consecuencia al final la distinción con/sin habla también se queda relativa. Por eso, mientras que preferiría el criterio “con/sin habla”, por comodidad seguiré hablando de autismo de Kanner (más bien no hablante) y de autismo de Asperger (más bien hablante).

La variante de la terapia estético-sensorial para sujeto Asperger así como aquella para sujeto Kanner está basada en

- apelar más al afecto que al intelecto
- estímulos audio-visuales
- una sesión se presenta como un “viaje” (virtual)
- la “sorpresa” de los sentidos: en un caso como en el otro la TES tiene como propósito “sorprender” los sentidos del sujeto con músicas que por su mayor parte nunca escuchó y así estimular las sensaciones y emociones del sujeto con la misma meta de “abrir su puerta interior”
- una abstracción de la edad real o presumida del sujeto
- el principio de la reacción participante (*percibir, reaccionar, comentar*: no se trata de ‘ejercicios’ que deben estar cumplidos satisfactoriamente, sino de sólo escuchar, reaccionar con su cuerpo – expresiones no verbales, incluso poniéndose a bailar –, aquí además comentar pero sólo a petición del TTES en una segunda parte de la sesión misma – antes no; véase reglas más abajo)
- sesiones con preferencia individuales y en un lugar “cerrado”.

Las diferencias entre las dos variantes:

- la TESK no enuncia reglas precisas para el sujeto sino para la/el operador(a) de terapia estético-sensorial con sujeto Kanner (OTESK): que éste/ésta vele por que el sujeto se quede atento y concentrado durante toda la sesión, mientras la TESA establece reglas para el sujeto Asperger
- las sesiones de TESA (terapia estético-sensorial para sujetos Asperger) tienen dos partes mientras las de TESK (terapia estético-sensorial para sujetos Kanner) sólo una. Las sesiones de TESA están diferentemente estructuradas que las de TESK. Ambas tienen las 4 fases conocidas de la TESK, pero en la TESA sólo como primera parte de la sesión (véase más abajo). Las 4 fases de la primera parte de la sesión de TESA son sin

embargo distintas de contenido respecto a las 4 fases de TESK: la 1ª fase de acogida es una fase en TESA para también recordar las reglas del 'juego' al sujeto Asperger mismo, la 2ª fase es de rítmica musical, es decir de músicas varias (en audio o video), la 3ª fase es de rítmica hablada (poema, 'mantra'), la 4ª fase introduce la segunda parte de la sesión de TESA en que se comentará, y acaba la primera parte sin comentario con una canción (pero no infantil como en la TESK)

- menos video, más audio
- viajes no por tema o continente sino simplemente "*más allá de aquí y ahora*" que corresponde en un futuro más lejano a los "viajes con el viento" para sujetos Kanner. Cada extracto musical, el poema, el mantra, las fotos mostradas, y la canción que lo sigue constituyen todas las 'escalas' del viaje propuesto en la sesión
- no es necesario empezar ni terminar esta clase de viaje por el país de origen del sujeto Asperger; pero usar el mapamundi para ubicar los países musicalmente visitados ('escalas')
- menos de lo que se baila (pero hay que ver cómo el sujeto Asperger recibe el baile, porque el baile puede ser un instrumento crucial para relajar mentalmente al sujeto Asperger y para liberarlo de su tensión interna [cinturón mental], como lo mostró la sesión común con Joselito y Iván sobre Iván)
- 3ª fase: poema (que aquí el sujeto Asperger estará invitado a recitar por si mismo) y el 'mantra' (recitar a repetición una secuencia de sonidos articulados pero que el sujeto Asperger no puede conocer ni entender, basados en un ritmo propio a esta secuencia que el sujeto Asperger debe esforzarse reproducir al recitarlo)
- viaje visual por fotos y libros de arte más profundizado (comentario requerido a cada visión, no sólo visión - ¿qué te evoca?), pero para no interrumpir la dinámica sin comentario de las 4 fases anteriormente mencionadas (hasta el 'final en una canción') se introduciría una parte suplementaria a la sesión: una parte con comentario. El *final en una canción* constituiría una transición entre primera y segunda parte, ya que hay música, poesía y palabra en uno – abre así a la palabra del sujeto en la segunda parte. Entonces Iª PARTE (sin comentario – fases 1 a 4), IIª PARTE (con comentario: retrospectivamente concerniente a la Iª Parte [¿cómo le fue esta 1ª Parte?, eventualmente repasando en breve cada 'escala' para que el sujeto Asperger se las recuerde y las comente una por una], viaje visual a través de fotos, libros de arte, cuentos y plática temática)
- más explicaciones sobre las músicas escuchadas (origen, lugar, época) dichas por el/la OTESA sin comentario ni preguntas del sujeto Asperger durante la Iª Parte
- lecturas de cuentos y leyendas (con comentario posible del sujeto Asperger al final de la lectura o respuestas a preguntas hechas por la/el OTESA)
- interrogantes a la vez filosóficas y de vida cotidiana (a la iniciativa del sujeto): ¿de qué quisieras hablar conmigo hoy? ¿Qué te ha llamado la atención desde la sesión anterior? ¿Qué preguntas te has hecho nuevamente?... Si hay. Si hay, la/el OTESA se debe de responder /dialogar

con el sujeto Asperger de modo claro y comprensible para la edad de éste, pero la/el OTESA debería también esforzarse de escoger un lenguaje lírico (poético, gráfico) para según el principio de la TESA hablar todavía más a su sensibilidad que a su intelecto

- más pláticas entre la/el operador(a) estético-sensorial y el sujeto Asperger según el principio enunciado anteriormente
- presencia de los padres no obligatoria
- presencia de la persona de terapia pragmática que lo sigue recomendable
- viajes reales (excursiones) no están previstos, pero tampoco excluidos.

Razones para estas diferencias: en general más madurez y maestría del lenguaje por parte del sujeto Asperger; por eso las TESA deben estar más “intelectualizadas” que las TESK sin perder el propósito primero de la TES que es de dirigirse más al afecto (sensibilidad, emociones...).

Reglas de la TESA:

Preámbulo

a. Preguntar si el sujeto Asperger está listo para hacer esta experiencia que no se dirigirá a su mente lógico-analítica sino a sus sensaciones y emociones por medio de músicas y de poesías. Esta experiencia así le hará conocer otras dimensiones de su persona que la enriquecerán.

b. Cada sesión durará en media aproximadamente hasta una hora y media.

c. Esta experiencia es como un juego, y como cada juego tiene reglas. Aquí están:

Reglas del juego

1. Si el sujeto Asperger acepta de intentar la experiencia debe ir hasta el fin (de la sesión) a través de ambas partes descritas anteriormente, sin interrupción.

2. Presencia de al mínimo una de las terapeutas del centro (a quien/es estará preguntado también que lo observe/n).

3. Escuchar (por un lado el sujeto Asperger escucha la rítmica musical o verbal, mira a las fotos y en los libros de arte) / recitar (por el otro el operador / terapeuta introduce las “escalas” o recita cuentos, poemas etc.). Por lo tanto, Escuchar / recitar lo que está propuesto en la Iª Parte de la sesión sin comentario, pregunta, ni siquiera una sola palabra por parte del sujeto Asperger (autodisciplina con el habla). Tiempo mínimo de escucha de cada extracto musical : 2(½) minutos. Después: ¿quisieras seguir escuchando eso?... (sí o no con la cabeza, no con la palabra) o dejar continuar si la/el OTESA ve un interés real sin preguntar.

Después: un minuto o dos de silencio para “asimilar” la música escuchada / el poema/mantra recitado, y pasar a la próxima ‘escala’ del viaje. Pero esas pausas no deben acontecerse después de cada ‘escala’, sino por lo menos 1 vez durante la parte musical, y entre la rítmica musical y la rítmica hablada. El sujeto Asperger está autorizado a abreviar el tiempo de pausa según cómo se siente (¡pero debe señalarlo sin hablar!).

4. Al final de la primera parte de la sesión – ¡no antes! –: comentario sobre lo todo partiendo de la pregunta: *¿qué opinas de lo que experimentaste?* En el sentido de “¿cómo te sentiste?”, “¿Cómo te fue?”. Así empieza la 2ª Parte de la sesión.

*Y confrontar con el lenguaje corporal observado durante esta fase

*Yo como la terapeuta presente puede/n hacer preguntas en general o/y sobre cada etapa de la sesión (cada extracto musical, poema, mantra, final en una canción).

Y enlazar con el programa propio de la IIª Parte (entre otras cosas las pláticas temáticas...).

Esta IIª Parte no debería si posible exceder 30-45 minutos y la Iª Parte también. ¡De ningún modo la IIª Parte debería superar en tiempo la Iª Parte!

A propósito de la escala 'mantra' (Iª Parte, fase 3 hablada)

* los 'mantras' de que se trata aquí (mantras terapéuticos) no son budistas ni hinduistas (aunque sea posible tomar prestado a estas tradiciones por parte de aquellas/aquellos que las conocen y practican – ¡sin por esta razón inculcar!). Pueden estar derivados de idiomas conocidos por la/el OTESA (¡pero no por el sujeto Asperger!) con la salvedad de que las palabras de este idioma deban estar reducidas a su quintaesencia fonética y transformadas según un ritmo propio (ejemplo: del español – suponiendo que el sujeto Asperger no sea hispanohablante pero que su idioma conozca todos los sonidos del 'mantra' presentado – “ke be tépo | ho ye tía / ke te lísa | pu el áma” para “¡qué buen tiempo hoy en día / que delicia por el alma”: Kebetépo Hoyetía / Ketelísa Pueláma) , o consistir en un seguimiento de mono- o disílabas enteramente inventadas sin ningún significado pero con una rítmica claramente reconocible, es decir que ellas puedan estar recitadas de modo casi cantante o por lo menos lírico. Sin embargo no deben ser cantos/cantados, sino más letanías – por ejemplo « o ke te rím | era ti mín », que – de lo que sepa - no pertenece a ningún idioma conocido (por lo menos de mi...) y que será recitado a voz baja y repetida también cerrando los ojos.

Reglas : que los sonidos elegidos existan en primera prioridad en el idioma del sujeto Asperger, que la estructura rítmica de cada 'verso' del mantra sea binar (|), mientras ambas partes del 'verso' no deban siempre ser iguales (ej.: 4/4, puede ser 3/5 ya que lo importante es la euritmia de lo todo y que el ritmo del mantra sea por lo tanto claramente reconocible en ella) y que el mantra no tenga más de dos 'versos' (1 / 2) → (1a | 1b / 2a | 2b) para quedarse sencillo y también fácil para memorizar.

Lo que estos 'mantras profanos' tienen de 'mántrico' se resume en estos tres hechos:

- el significado no tiene importancia, sino el ritmo
- ganan en inducción mental por repetición
- invitan en cualquier modo a un estado meditativo que relaje el alma y el cuerpo.

Y eso es capital para una persona con autismo.

Estos 'mantras' se ponen por tanto en contraste con las descargas emocionales contenidas en las piezas musicales escogidas.

Sin embargo opino que por medio de secuencias de tensión y de distensión la puerta 'cárcel' del autista cederá y podrá abrirse, abrirle al autista el mundo sin que pierda el suyo propio (así de hecho se aflojará el “cinturón” que lo limita).

Pueden ver un video ilustrando la secuencia de 'mantra' con Iván (niño Asperger): <https://youtu.be/PXpsTYisKZI>. En el video el idioma escogido para Iván era el francés.

Una experiencia semejante estuvo intentada pues con Joselito en una variante llamada “mantra inarticulado” basado en vocales o sonidos asimilados

(como en “aaaaaaaiiiiiiiiioooooouuuuu...”)

FRANÇAIS (résumé)

À Puerto Escondido il m'avait été donné l'année dernière l'occasion de développer une variante de la TES pour enfants Asperger et de l'essayer sur un enfant Asperger du Centre que je connaissais, avec l'autorisation de sa directrice. Ce qui va être résumé ici constitue donc une variante pour sujets Asperger de la TES pour autistes de type Kanner exposée précédemment.

Mais avant une remarque: parce que, contrairement à l'évolution des DSM, je considère le syndrome d'Asperger comme faisant toujours partie du "spectre autistique" pour présenter des symptômes du même ordre, j'emploie donc les termes d'autisme de Kanner et d'autisme d'Asperger. En général on différencie les deux principalement par l'absence ou la présence du parler, ou encore en qualifiant le premier d'autisme sévère et le deuxième d'autisme léger. Ceci dit, des 11 cas étudiés par Leo Kanner lui-même 8 étaient parlants; mais – comme il l'écrivit – ledit parler était moins communicatif qu'écholalique; en outre les qualificatifs de sévère et léger sont relatifs selon les domaines observés. C'est pourquoi finalement, mais toujours en relativité des termes, je serais tenté d'employer les termes *d'autisme anhomilique* et *d'autisme homilique* (du grec: *ὁμιλία*: discours, parler) plutôt que ceux d'autisme de Kanner et d'Asperger, le critère 'langage' étant plus objectif, quoique non définitif dans tous les cas.

Mais par commodité de langage je continuerai ici d'employer les termes d'autisme de Kanner et d'autisme d'Asperger tels qu'appréhendés plus haut.

En gros la TES pour Kanner (TESK) et la TES pour Asperger (TESA) ont en commun de faire appel prioritairement à l'affect et non à l'intellect, de s'appuyer sur des supports audio-visuels qui doivent « étonner » ses sens, et de se présenter comme un « voyage » (virtuel). Cependant la TESA et la TESK diffèrent en ce que la TESA pose des règles pour le sujet Asperger (alors que la TESK en pose plutôt à la personne opérant avec le sujet Kanner: en veillant à ce qu'il demeure concentré), qu'elle « intellectualise » quand même plus que la TESK vu une maturité autre et la maîtrise du langage dans le cas des sujets Asperger, tout en ne perdant pas l'objectif premier de la TES (priorité à l'affect, dans la mesure où le parler choisi par l'opérateur/thérapeute avec le sujet Asperger se devra d'être plutôt 'lyrique'). Règles de la TESA: elles seront proposées en préambule; il s'agit de demander au sujet Asperger s'il est prêt à les accepter. Si c'est le cas, le sujet Asperger devra s'y tenir (tenir bon) jusqu'à la fin de la séance. Ces règles suivent la structure de la TESA. Celle-ci, différemment de la TESK qui ne se compose que d'une partie, compte deux parties sensiblement de même durée: la Partie I où le sujet Asperger doit écouter musiques, poèmes, regarder photos et images de livres d'art, *sans dire mot* (discipline du parler), et une Partie II où le sujet Asperger *retrouve la parole* pour principalement commenter ce qu'il a vécu dans la Partie I (l'opérateur de TESA et un/e des thérapeutes qui le suit normalement si possible aussi présent/e, pourront poser des questions au sujet Asperger à partir de la question centrale: « comment as-tu ressenti ce qui t'a été proposé dans la Partie I? »); dans cette Partie II un dialogue plus général pourra être entamé entre opérateur, thérapeute et sujet Asperger sur ce qui travaille ce dernier dans sa vie quotidienne – un angle philosophique pourra être alors adopté sur la vie en général et celle au quotidien en particulier. La transition entre Partie I et Partie II se fera par l'écoute d'une chanson (séquence appelée « final en chanson » qui clôt la Partie I), que dans la Partie II de la séance de TESA le sujet Asperger sera appelé à commenter aussi (ce qu'il a ressenti en l'écoutant).

Par « commenter » il s'agit donc principalement d'un ressenti.

Dans la Partie II (avec la parole) une mention particulière doit être faite à une nouvelle séquence: le 'mantra'. Il ne s'agit pas (obligatoirement) de mantras bouddhistes ou hindouistes, mais de 'mantras profanes' à fins thérapeutiques.

Les ‘mantras’ en question peuvent être dérivés de langues connues du thérapeute opérateur (TO)*, mais pas du sujet Asperger! À ceci près que les mots de cette langue doivent être alors réduits à leur quintessence phonétique et transformés en fonction d’un rythme propre (exemple en français: “ké bo **témm** | ou you **doúi** / ké **délíss** | poulou **ámm**”** – en français: “quel beau temps aujourd’hui, quel délice pour l’âme!”; le u, le r, le j et les sons nasaux français n’existent pas dans beaucoup de langues, les lettres en gras marquent l’accent tonique). Ou ces mantras peuvent consister en une suite de mono- ou dysyllabes entièrement inventées sans aucun sens mais avec une rythmique clairement reconnaissable, c’est-à-dire qui peut être rendue de manière quasi chantante ou du moins lyrique à la récitation.

Par exemple : « o ké té **rim** | éra ti **min** » (prononcer chaque lettre sans nasalisation), qui n’est que je sache emprunté directement ou indirectement d’aucune langue connue (en tout cas de moi...).

Règles : que les sons choisis existent en toute priorité dans la langue du sujet, que la structure rythmique de chaque ‘vers’ du mantra soit binaire (|), les deux parties ne devant cependant pas être obligatoirement égales (ex. : 4/4, peut être 3/5 par exemple – l’important est qu’il y ait eurythmie dans le tout et que le rythme du mantra y soit donc clairement reconnaissable) et que le mantra n’ait pas plus de deux vers pour être plus facilement mémorisable. Il sera de préférence récité à voix basse et répété, telle une litanie, si possible même les yeux fermés.

Ce que ces ‘mantras profanes’ ont de mantrique est donné par les trois faits suivants :

- le sens n’a pas d’importance, mais le rythme
- ils gagnent en induction mentale par répétition
- ils invitent en quelque sorte à un état méditatif détendant l’âme et le corps.

Ce qui chez la personne autiste est d’importance capitale.

Ces mantras se posent donc en contraste avec les décharges émotionnelles contenues dans les morceaux de musique choisis.

Mais c’est justement à mon sens par séquences de tension et détente que la porte ‘prison’ de l’autiste cèdera et pourra s’ouvrir, l’ouvrir au monde sans qu’il perde le sien (ainsi en effet fléchira la « courroie »).

Vous pourrez voir une vidéo illustrant une séquence ‘mantra’ avec Iván (enfant Asperger) sous: <https://youtu.be/PXpsTYisKZI>. Dans la vidéo la langue choisie pour Iván était le français.

Une expérience similaire a été tentée par la suite avec Joselito dans une variante intitulée “mantra inarticulé” fondé sur des voyelles ou des sons assimilés (comme dans “aaaaaaaiiiiiiiiioooooouuuuu...”).

* Différence entre opérateur: plutôt volontaire, et thérapeute: plutôt professionnel

** Puis il sera nécessaire bien sûr de transcrire ce ‘mantra’ dans la phonétique de la langue parlée par le sujet Asperger. Si celui-ci est hispanophone cela donnera: If he is Spanish-speaking it would be “ke bo **tém** | u yu **dúi** / ke delís | pulu **ám**” (Kebotém Uyudúi / Kedelís Puluám).

DEUTSCH (Zusammenfassung)

In Puerto Escondido ist mir mit der Erlaubnis der Leiterin des Zentrums, das ich dort kannte, die Gelegenheit geschenkt worden, eine Variante der SÄT für Asperger-Kinder zu entwickeln und sie an ein Kind des Zentrums mit Asperger-Syndrom auszuprobieren.

Das, was an der Stelle zusammengefasst wird, stellt also eine Variante für Asperger Subjekte der SÄT für Autisten vom Typ Kanner dar, wie diese vorher beschrieben wurde.

Dennoch, vorher eine Anmerkung: weil ich, anders als bei der Entwicklung der DSMs, das Asperger-Syndrom immer noch als Teil des „autistischen Spektrums“ betrachte, da es Symptome der gleichen Art vorweist, benutze ich die Termini Kanner-Autismus und Asperger-Autismus. Im Allgemeinen wird unter den beiden hauptsächlich durch die An- oder Abwesenheit des Sprechens unterschieden, oder auch indem der erste als schwer und der zweite als leicht bezeichnet wird. Trotzdem von den 11 von Leo Kanner selbst studierten Fällen waren 8 'sprechend'; aber, wie er es schrieb, war dieses Sprechen weniger kommunikativ als echolalischer Natur; außerdem erscheinen je nach beobachteten Bereichen die Bezeichnungen schwer oder leicht als relativ. Deshalb letztendlich, aber immer noch in Betracht auf die Relativität der Worte, wäre ich dazu geneigt, die Termini von *anhomalischem* und *homalischem Autismus* (vom Griechischen : *ὁμιλία* - Rede, Sprechen) zu verwenden, eher als die von Kanner- und Asperger-Autismus, da mir das Kriterium „Sprache“ objektiver – obwohl bei allen Fällen nicht endgültig – erscheint.

Jedoch, aus Sprachbequemlichkeitsgründen werde ich im Folgenden die Termini von Kanner- und Asperger-Autismus weiter benutzen, so wie diese vorhin begriffen wurden.

Im Großen und Ganzen haben SÄT für Kanner-Subjekte (KSÄT) und für Asperger-Subjekte (ASÄT) gemeinsam, dass sie primär den Affekt ansprechen (nicht den Intellekt), dass sie sich auf audio-visuellem Material stützen, welche die Sinne „überraschen“ sollen, und dass sie sich als virtuelle „Reisen“ darstellen. Nichtsdestotrotz unterscheiden sich KSÄT und ASÄT darin, dass die ASÄT für den Asperger-Subjekt festlegt (während die KSÄT sie für die Person tut, die den Kanner-Subjekt betreut: sie solle nämlich dafür sorgen, dass er konzentriert bleibt), dass die ASÄT doch mehr „intellektualisiert“ als die KSÄT angesichts des anderen Typs Reifheit und der Beherrschung der Sprache beim Asperger-Subjekt, ohne deswegen das vorrangige Ziel der SÄT aus dem Auge zu verlieren (Vorrang dem Affekt, in dem Maße, wie die vom Operator/Therapeuten auszuwählende Sprache eher „lyrisch“ sein soll). Regeln der ASÄT: sie werden im Präambel der Sitzung angeboten; es geht darum, den Asperger-Subjekt zu fragen, ob er sich bereit erkläre, sie zu akzeptieren. Wenn ja, ist dann der Asperger-Subjekt verpflichtet, sich an sie bis zum Ende der Sitzung zu halten (er soll es also bis zum Schluss durchhalten). Diese Regeln verfolgen die Struktur der ASÄT. Diese Struktur, anders als die der KSÄT, die nur einen Teil zählt, setzt sich aus zwei Teilen ungefähr gleicher Dauer zusammen: im Teil I soll der Asperger-Subjekt *wortlos* – also ohne auch ein Wort zu sprechen – den Musikstücken, den Gedichten zuhören, sich die Fotos und Bilder der Kunstbücher angucken (Sprechdisziplin); im Teil II darf der Asperger-Subjekt wieder *sprechen*, um vorwiegend das zu kommentieren, was er im Teil I erlebt hat (die ASÄT betreuende Person sowie ein/e Therapeut/in, die ihn gewöhnlich betreut – welche auch anwesend sein sollte – sind dann befähigt, dem Asperger-Subjekt Fragen zu stellen, und zwar um die zentrale Frage: „Wie hast Du Dich bei dem, was Dir im Teil I angeboten wurde, gefühlt?“); während dieses Teil II kann ein weitgehender Dialog zwischen ASÄT-Betreuer/in, Therapeut/in und Asperger-Subjekt über das initiiert werden, was letzterer in seinem Alltagsleben besorgt – eine philosophische Betrachtung kann dann über das Leben im Allgemeinen und das Alltagsleben

insbesondere angenommen werden. Der Übergang zwischen Teil I und II besteht im Zuhören eines Liedes (diese Sequenz heißt: „Lied Finale“ und schließt den Teil I ab); der Asperger-Subjekt wird gebeten, im Teil II der ASÄT Sitzung dieses Lied auch zu kommentieren (was er dabei gefühlt hat).

Mit „kommentieren“ geht es also im Wesentlichen um ein Erfühlen.

Im Teil II (also im Teil der ASÄT mit dem Wort – der Sprache) soll einer neuen Sequenz eine besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden: der des „Mantra“. Es handelt sich hier nicht (im Prinzip) um buddhistische oder hinduistische, sondern um „profane“ Mantras mit therapeutischem Zweck.

Die ‘Mantras’, um die es hier geht, können von Sprachen abgeleitet werden, die der ASÄT Operator/Therapeut* kennt (aber nicht der Asperger-Subjekt!)... nur, dass die Worte dieser Sprache dann zu ihrer phonetischen Quintessenz reduziert und einem eigenen Rhythmus entsprechend umgewandelt werden müssen (Beispiel aus der deutschen Sprache: “wi schuh ’s a | weh teh huhteh / iss eh núss | fo eh behleh” - zu Deutsch: “wie schön ist das Wetter heute / es ist ein Genuss für die Seele” – die Klänge *s* und *e* wie in ‘Seele’ existieren nicht in vielen Sprachen; die Buchstaben in Fett zeigen die Betonung). Oder die Mantras sollen in vollkommen erfundenen Ein- oder Zweisilben ohne Bedeutung aber mit einer deutlich erkennbaren Rhythmik bestehen, d.h. diese können beim Rezitieren auf einer fast singenden oder zumindest lyrischen Art wiedergegeben werden.

Zum Beispiel: « o keh teh **riem** | ehra ti **mien** » (Oketehriem / Ehratimien), was zumindest meines Wissens keiner (von mir) bekannten Sprache direkt oder indirekt entsprang.

Regeln: 1. die ausgewählten Klänge müssen in erster Priorität in der Sprache des Subjekts existieren, 2. Die rhythmische Struktur jedes ‘Verses’ des Mantra muss binär sein (|), während beide Teile jedoch nicht unbedingt gleich lang sein müssen (also: 4/4), es kann eine Teilung 3/5 z. B. sein – Hauptsache ist, dass es Eurhythmie im Ganzen gebe und dass der Rhythmus des Mantra darin deutlich erkennbar sei und 3., dass der Mantra zwei ‘Verses’ nicht überzieht, damit er leicht zu erinnern bleibt. Vorzugsweise wird der Mantra leise rezitiert, wie eine Litanei, womöglich mit geschlossenen Augen.

Das, was in diesen ‘profanen Mantras’ mantrisch ist, liegt daran, dass :

- der Sinn keine Bedeutung hat, dafür aber der Rhythmus
- sie an mentaler Induktion durchs Wiederholen gewinnen
- sie zu einem sozusagen meditativen Zustand einladen, die Körper und Seele entspannen.

Und das ist bei Autisten entscheidend wichtig.

Diese Mantras stehen also im Gegensatz zu den emotionalen Entladungen, die die Musikstücke enthalten.

Doch nur durch ein Aufeinanderfolgen von Spannungs- und Entspannungsmomenten kann m. E. das Tor ‘Gefängnis’ der autistischen Person nachgeben und sich öffnen, den autistischen Subjekt auf die Welt öffnen, ohne aber, dass er dabei seine eigene verliert (so wird in der Tat der „Gurt“, der ihn verhindert, weichen).

Sie können ein Video ansehen, das die ‘Mantra’ Sequenz mit Iván (Asperger-Kind) veranschaulicht, unter: <https://youtu.be/PXpsTYisKZI>. Im Video war die für Iván ausgewählte Sprache Französisch.

Ein ähnliches Experiment wurde daraufhin mit Joselito ausprobiert, und zwar in einer Variante namens „unartikulierter Mantra“, welche auf Vokalen oder vergleichbaren Klängen basiert (wie in “aaaaaaaiiiiiioooooouuuuu...”, wobei es sich um Klänge wie ‘ah’, ‘ie’, ‘oh’, ‘uh’... handele).

* Unterschied zwischen Operator: eher Freiwilliger, und Therapeut: eher beruflich

** Dann wird es natürlich nötig sein, diesen ‘Mantra’ in die Phonetik der Sprache zu transkribieren, die der Asperger Subjekt spricht. Angenommen, er sei spanischsprachig, ergibt sich : “vi **chús** a | vete **úte** / is e **nús** | fo e **sele**” (Vichúsa Vete-úte / Isenús Foeséle) – das *w*, *h* und *sch* existieren nicht als Klänge auf Spanisch, deshalb wurden sie hier ‘angepasst’.

Completed in its present version on:
Acabado en su versión presente el:
Achévé dans sa version présente le:

Am:

22.02.2017

in seiner vorhandenen Fassung fertig gestellt.

Author and translator / Autor y traductor / Auteur et traducteur / Autor und Übersetzer:
Jean Weinfeld

Sorry for possible linguistic flaws
Disculpe los posibles fallos lingüísticos
Désolé pour les possibles failles linguistiques
Bitte entschuldigen Sie die möglichen sprachlichen Mängel



YOUR KNOWLEDGE HAS VALUE



- We will publish your bachelor's and master's thesis, essays and papers
- Your own eBook and book - sold worldwide in all relevant shops
- Earn money with each sale

Upload your text at www.GRIN.com
and publish for free

