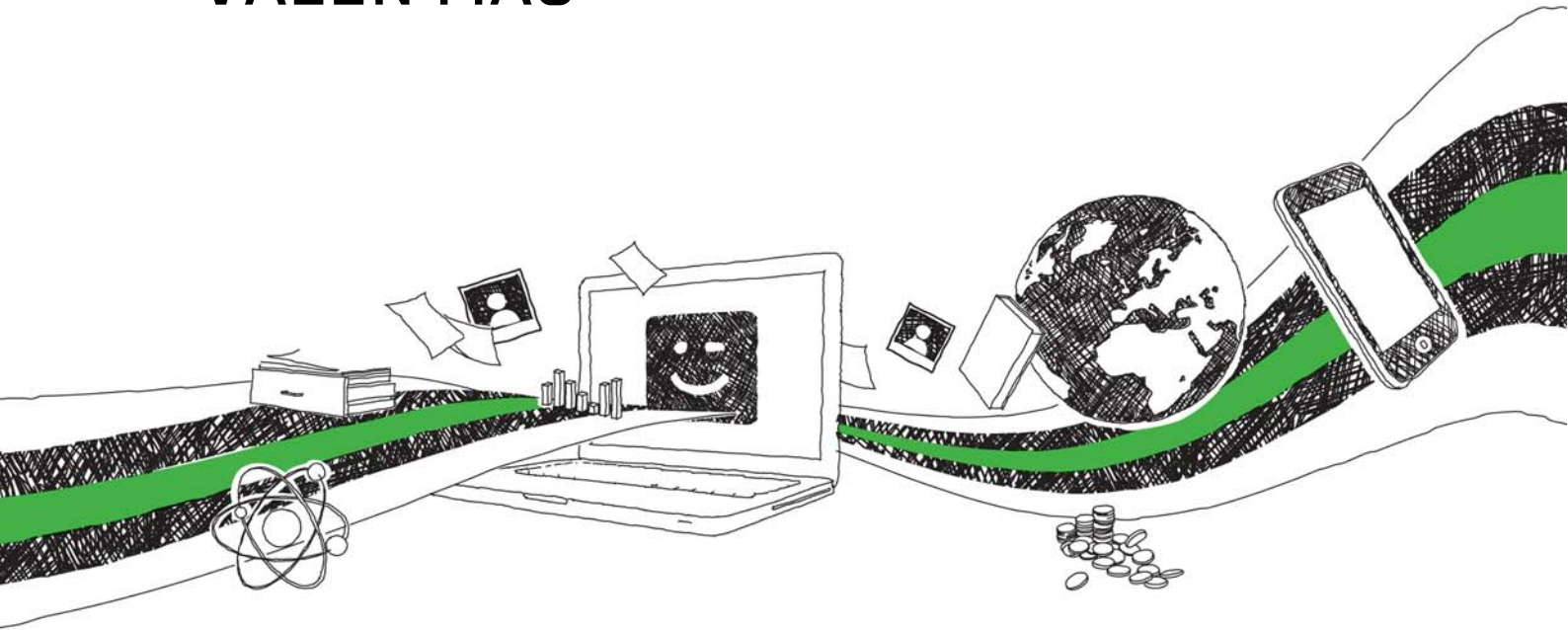


Jean Weinfeld

JOSELITO: NIÑO AUTISTA MEXICANO. Un rastreo, un proyecto, un llamado

CON GRIN SUS CONOCIMIENTOS VALEN MAS



- Publicamos su trabajo académico, tesis y tesina
- Su propio eBook y libro - en todos los comercios importantes del mundo
- Cada venta le sale rentable

Ahora suba en www.GRIN.com
y publique gratis



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: 9783668436480

This book at GRIN:

<https://www.grin.com/document/365268>

Jean Weinfeld

JOSELITO: NIÑO AUTISTA MEXICANO. Un rastreo, un proyecto, un llamado

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

JOSELITO NIÑO AUTISTA MEXICANO



UN RASTREO, UN PROYECTO, UN LLAMADO

Jean Weinfeld
2017

Foto de primera página
“Un sueño que se lleva a despertar” / *Un rêve qui prend éveil*
Jean Weinfeld, 2017

SUMARIO

Presentación del Proyecto en General:	5
I. Situación:	9
II. La Historia:	11
III. Ayudar:	15
IV. Para saber más:	17
V. Actores:	23

APÉNDICES

- Material Visual:	25
- Informe sobre el viaje terapéutico “real” de enero de 2017:	35
- Concepto de una variante de terapia estético-sensorial para personas con autismo de tipo Asperger:	39
- Novedades acerca de la terapia estético-sensorial (TESK):	45
BIBLIOGRAFIA ACERCA DEL PROYECTO:	49



PRESENTACIÓN DEL PROYECTO EN GENERAL

En su totalidad el proyecto que sigue podría intitularse

- JOSELITO -

UN RASTREO TEÓRICO DEL AUTISMO

UNA PROPUESTA TERAPÉUTICA PARA NIÑOS AUTISTAS

UN LLAMADO PARA APOYARLA

Joselito es como llamo a un niño que hoy en 2017 cumplió 13 años. Lo conocí con su familia a finales de 2014 en la Ciudad de México. Un autismo severo fue diagnosticado en Joselito con la edad de 10 años, es decir bastante tarde. Joselito es el hijo tardío de una familia de bajos recursos viviendo en un barrio popular periférico de la capital mexicana.

Joselito – su nombre es José Guillermo. Sus padres y terapeutas locales que trabajan conmigo lo llaman Memo. Yo lo llamo Joselito en memoria de un niño español con voz de oro de los años 1950-60. José Guillermo – Joselito.

Si Joselito, el niño cantante, tenía oro en la voz para mi Joselito, el niño autista, tiene oro en el alma.

El niño sabe responder a ambos nombres: Memo y Joselito. Pero aparentemente soy el solo que José Guillermo autoriza a llamarlo Joselito. De hecho, una terapeuta del centro de atención a niños con autismo de Puerto Escondido (México, Estado de Oaxaca), que visitamos con sus padres durante un viaje terapéutico, lo saludó con “Joselito”; José Guillermo contestó con la cabeza: ¡No! José Guillermo o Memo se debían decir.

El presente proyecto en su totalidad se presenta como una búsqueda que desemboca en una reflexión sobre el autismo, partiendo de esa sobre un modelo alternativo de acompañamiento de personas autistas (aquí en primer lugar de niños con autismo) y por último como una iniciativa reciente de recolección de fondos a fin de poder seguir reflexión y modelo, llevar a cabo la reflexión iniciada y respaldar el modelo esbozado y practicado hasta la fecha exitosamente en México sobretodo con Joselito en presencia de sus padres y en colaboración con dos terapeutas locales.

LA REFLEXIÓN

En el primer escrito publicado que dediqué a este proyecto profundizo una reflexión empezada en un texto anterior redactado en español con el título: “*Autismo – o el Abordaje de un Espectro*” que fue publicado en 2016 en seguida de éste. En ambos textos hago hablar a un personaje que se presentó como A. (Anh). A través de la narración de su historia, que me fue reportada, entablo un análisis minucioso de la evolución del campo ‘definicional’ del autismo para trazar su delimitación y constatar que su definición actual se ha convertido cada vez más invasiva, con los problemas que eso trae consigo. Así esta reflexión cuestiona la tipología vigente del autismo y la metodología terapéutica aplicada con las personas con autismo. Acaba con el esbozo de una propuesta terapéutica alternativa que se entendería como un complemento a ciertas terapias tradicionales.

El escrito en que esta reflexión está reportada se llama: “*Histoires d’A. – Anh et l’autisme*”, fue publicado en francés en 2016 (véanse la parte bibliográfica al final de este documento).

LA PROPUESTA

La propuesta terapéutica alternativa cuyas premisas fueron presentadas en los dos escritos mencionados anteriormente fue completada en un escrito posterior con el título “*Help Joselito! A Health and Therapy Project for a Mexican Autistic Child*”. Este escrito fue publicado ulteriormente en 2017 en cuatro lenguas. En este escrito se presentan un informe sobre el viaje terapéutico a Puerto Escondido que tuvo lugar en enero del año así como una variante de esta propuesta alternativa para personas (aquí niños) de tipo Asperger. Estos textos están reproducidos a continuación.

El presente escrito “*Joselito – niño autista mexicano*” ofrece una síntesis de las distintas etapas del proyecto. Además, retoma la presentación del escrito anterior añadiéndole ideas de secuencias que enriquezcan la propuesta inicial terapéutica y que planeo aplicar con Joselito durante la próxima estancia mía en México, pero también con otro niño, él de tipo Asperger, en Puerto Escondido.

EL LLAMADO

Los dos ‘escritos de la propuesta’ mencionados en la parte anterior “La Propuesta” se refieren ya al llamado que concluye este proyecto.

Todo el trabajo teórico y práctico descrito en las líneas precedentes, que empezó a principios de 2015, lo hicieron todos los actores de este proyecto voluntariamente. Yo sobretodo aseguré solo financieramente la concepción, la dirección, la realización y la coordinación del proyecto hasta el día de hoy.

Pero como jubilado mis posibilidades pecuniarias son limitadas y sin un apoyo exterior temo que no sea posible proseguir este proyecto.

No tanto para mi y los demás actores del proyecto sino en primer lugar para Joselito mismo (y en segundo lugar para Iván, el otro niño autista de tipo Asperger) eso sería no sólo triste sino que tendría consecuencias graves sobre la calidad así como sobre la dignidad de vida de estos niños y de su familia. Por otro lado privaría la búsqueda teórica y práctica sobre el autismo de un aporte que proponga soluciones alternativas a la comprensión del autismo.

Por eso me veo obligado, sobretodo por lo bien de estos dos niños y de otros futuros, apelar a un apoyo financiero público.

Por lo tanto: por favor hagan DONACIONES y difundan el mensaje.

A continuación encontrarán cómo poder actuar.

En nombre de estos niños, de su familia y de todos los demás actores del presente proyecto así como con un pensamiento para todos los que podrían beneficiarse de sus resultados, quisiera en mi calidad de iniciador y director del proyecto agradecerlos con antelación por todo lo que se podrá hacer para garantizar la supervivencia de este proyecto, en su totalidad.

La esperanza es lo último que muere.

Esperemos.

Con los cordiales saludos del

Dr. Jean Weinfeld

(diseñador, director, organizador, coordinador y actor del presente proyecto)

P.S.: un documento similar estará publicado también en francés.



¡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, de terapia rítmica, 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 diagnóstico 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.

Puesto que los resultados del primer intento de recolección de fondos hasta la fecha no fueron convincentes, nos vemos obligados sin embargo a diversificar nuestra estrategia.

Para realizar una donación Ustedes pueden de ahora en adelante referirse también a la campaña “Joselito, un niño mexicano autista en necesidad” de la plataforma DONADORA, que encontrará en el enlace siguiente:

<https://donadora.mx/projects/joselito-un-nino-autista-mexicano-en-necesidad>.

La duración de la campaña en DONADORA está limitada hasta mediados de junio de 2017.

Tienen además la opción, o paralelamente la posibilidad de difundir este mensaje.

Todos los actores y beneficiarios de este proyecto así como yo mismo les agradecen de antemano lo que Ustedes podrán hacer.

De toda manera, hasta que me sea posible, tengo intención de continuar con este proyecto, cualesquiera que sean los resultados de las campañas

lanzadas, porque no se trata de abandonar a Joselito y a su familia, ni la búsqueda empezada.

En cuanto al presente documento, permanecerá válido también después de la expiración de la campaña.



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.

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 Irrázaval, 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 ritmoterapeuta), 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 logre 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 medio de esta página de DONADORA. 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. Psicólogo 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)

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)

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 (actors)

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.

APÉNDICES

MATERIAL VISUAL

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

Los actores del proyecto



de izquierda a derecha y de arriba abajo:
Joselito y sus papás, Diego, Jean, Julio, Regina & José Juan

Facetas expresivas del rostro de Joselito



Atento, riendo, melancólico, misterioso

La terapia pragmática

con JULIO



con DIEGO



La terapia estético-sensorial
Fase II



Arriba: Joselito reacciona a “Pedro y el Lobo”

Abajo: otra reacción de Joselito (pero no sólo de él) a uno de los extraños videos de Björk (“Hunter”)

Fase III



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)

El viaje terapéutico real (enero de 2017)



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...



... una nueva textura: arena.

EN EL CENTRO DE ATENCIÓN PARA NIÑOS AUTISTAS

Actividades



Sesión de terapia estético-sensorial con Joselito (13 años, ‘autismo Kanner’) y Iván (12 años, ‘autismo Asperger’) – léanse sobre estos términos más abajo



Izquierda a derecha y de arriba abajo: aproximación prudente, mirar conjuntamente, bailar en común, despedida cálida /



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

idioma original:

FRANCÉS

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 mí 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 del 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. Entonce, 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 mas 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 mi 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 repetirse 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.

CONCEPTO DE UNA VARIANTE DE TERAPIA ESTÉTICO-SENSORIAL PARA AUTISTAS DE TIPO ASPERGER (TESA) idioma original 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 Asperger¹... 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 / diagnostica 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

¹ “habla” porque eventualmente un niño o una persona con autismo Kanner puede pronunciar algunas palabras (como Joselito) pero no puede hacer una frase.

Joselito a nivel de la comunicación y de la 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 exclusivos.

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 inoctrinar!). 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...”)

NOVEDADES ACERCA DE LA PARTE ESTÉTICO-SENSORIAL DEL MODELO TERAPÉUTICO EXPUESTO (TESK).

Esta parte suplementaria a los escritos anteriores tiene la función de someter en breve nuevas ideas sobre la terapia estético-sensorial para aquellas y aquellos que llamo “autistas de tipo Kanner”, es decir para personas presentando un autismo severo y no hablantes.

Dicha parte manifiesta por lo tanto una evolución conceptual y didáctica constante de esta terapia durante dos períodos de aplicación práctica en México.

Estas nuevas ideas (amén de otras pudiendo nacer entretanto) estarán probadas en mi próxima estancia en México, que debería comenzar en octubre de 2017.

El principio general de esta evolución es aproximarse a lo más cerca del alma de la persona concernida para activar la fuente expresiva y creativa de ésta.

Esto, antes de todo, requiere sin embargo que sea definido lo que entiendo aquí por “alma”.

EL CONCEPTO DE ALMA EN EL MARCO DEL PRESENTE MODELO TERAPÉUTICO.

Que primero uno sea bien claro: aquí el término de alma no es utilizado en el sentido religioso, ni místico ni parapsicológico, ni siquiera directamente en el sentido neo-jungiano de “psique”, es decir como lugar y fuente de una vida interior propia a cada ser, o en la forma dual de *animo-anima*. Sin embargo a quien lo siente como *necesidad espiritual* dejo libre hacer uso de ciertas de estas connotaciones dependiendo del entorno sociocultural del sujeto de la terapia, de las convicciones de éste o de la persona actuando como terapeuta. ¡Pero la persona operando como terapeuta/acompañante tenga cuidado, lo repito, a no imponer cualquier adoctrinamiento alguno! Referencias religiosas o místicas pueden solamente a lo sumo servir como herramientas didácticas para alcanzar mejor al sujeto de que se trate, si necesario.

Por lo tanto, la palabra alma aquí designa la dimensión interior de la persona que conecta ésta a lo *espiritual*, es decir a lo que está más allá de la vida material, mientras comparte con esta vida material la misma fuente: los sentidos.

‘Alma’, pues, hace referencia a las capas a la vez más profundas y más sensitivas (en otras palabras “a flor de piel”) del ser humano.

Así que por una parte el alma es una (única) como específica a cada ser humano (ahí me acerco de C.G. Jung, pero sin mezclar en ella una idea de esencia – o la de religión, por lo menos como fe institucionalizada, sino

como expresión de una aspiración metafísica relacionada a la necesidad más general espiritual), y múltiple como constituida según yo de varias capas de experiencia de vida formándose en el transcurso de la evolución del individuo y de su entorno social y cultural; capas que se unirán mutuamente; por eso para mí el alma reviste un índole dinámico. Por otra parte el alma está directamente conectada a los sentidos porque se expresa por excelencia en lo estético y en primer lugar en lo lírico, que sea musical o poético (dirigiéndose antes de todo a lo auditivo)². Por fin el alma relaciona a las capas más profundas del individuo como instancia de la *comunidad* de éste con sí mismo, con los demás seres humanos (fondo común a lo “ser humano”) y al mundo alrededor de sí – comunidad (ser uno con), por eso sede en mis ojos de la *comunicación* más auténtica. Del alma es por tanto posible aproximarse, pero no se puede alcanzarla; el alma es objeto indispensable de una búsqueda propia y a la vez aporía permanente – y es eso que hace de ella la fuente de la creatividad y un proceso activo por parte de sí.

TRANSICIÓN PROGRESIVA DE LO AUDIO-VISUAL A LA PRIMACIA DE LO AUDITIVO
Sin que por eso naturalmente el aspecto visual (videos-fotos) desaparezca (lo visual permanecerá importante), para penetrar más profundamente en el alma de la persona (aquí del niño Joselito, que está llegando a la adolescencia), el lado auditivo verá su papel crecer.

¿Porqué?

Porque Joselito alcanza ahora de veras su pubertad (cumplirá 14 años a mediados de enero de 2018) y que la terapia de que se trate debe ser adaptada a su edad mientras se perseguirá el principio de hacer abstracción de la edad que él debería tener según su fecha de nacimiento.

¿Cómo se realizará eso?

Por el hecho de que más que anteriormente ya no serán DVDs sino audio-CDs que estarán utilizados durante la fase 2.

También por el hecho de que principalmente la parte visual de un video estará ocultada o minimizada sobre pantalla en la fase 3.

En fin por el hecho de que en la fase 3 una nueva sección estará introducida en que se le pedirá al sujeto (aquí Joselito) de tumbarse sobre un sofá/diván y de escuchar así, matizado, ciertas músicas.

Este último punto estará explicado a continuación, porque interviene en un conjunto más complejo.

Más allá se dará también más espacio a lo *narrativo* (narrado por mi persona), escuchado por el sujeto no hablante (Joselito). Eso ya ocurre

² No nos olvidemos que la palabra poesía viene del griego *poiesis*, que significa producción, por consecuencia creación (creatividad) también como autocreación (creación de sí mismo como procedimiento activo).

con la secuencia del poema en la fase 3 durante el viaje dicho visual (visto que el texto del poema aparece y está leído sobre pantalla). Ahora que Joselito alcanzó la adolescencia, sus imaginación y capacidad de abstracción estarán solicitadas por la lectura que haré de cuentos y leyendas. Las mitologías mexicana prehispánica pero también griega por ejemplo servirán de base o obras literarias infantiles internacionales como *Pinocho* de C. Collodi (tras lo cual regalaré a Joselito el títere de Pinocho, también para entrenar su coordinación motora) o *El Principito* de A. de Saint-Exupery.

SUCESIÓN DE MÚSICA DE DISTENSIÓN Y DE TENSIÓN INTERIORES

Para quedarse fiel al principio de “sorpresa de los sentidos” y de envío contrastado de “descargas emocionales”, se alternarán piezas musicales “quietantes” y “inquietantes”, como quisiera llamarlas. *Inquietantes* en el sentido etimológico de la palabra “in-quietante” (que hace salir de su quietud, operando así una tensión interior) al igual de videos de Björk en Youtube, así como eso ya fue programado al final de la temporada terapéutica 2016-2017. *Quietante* (relajante, invitando a una distensión interior) como con música principalmente instrumental, tipo *chill out*. Ésta estará escuchada si posible de modo exclusivamente auditivo (sin base visual) y con preferencia acostado sobre un sofá o un diván, eventualmente en un estado medio despierto, y por una duración de aproximadamente 10 minutos. Los momentos de música in-quietante en cambio se escucharán en relación con la parte visual de videos en la fase 3, en la medida en que la extrañeza de la música para el sujeto (Joselito) se acompañe de una extrañeza de la parte visual del video. Es esta extrañeza que debe inducir la in-quietud de que se trate; en Fase 3 se abrirá así la nueva secuencia del “Viaje a las Puertas de lo Extraño”.

Ésta estará destacada en principio también en el marco del “viaje visual” por medio de fotos expresamente escogidas con este propósito, así como empecé a hacerlo hasta la fecha. En la parte ‘foto’ este efecto de sucesión contrastada de momentos emocionales, constaté, está producido por la alternancia de fotos de Joselito expresando en contraste inmediato alegría o tristeza.

En la alternancia entre momentos distensión-tensión la experiencia de la secuencia *mandala*, iniciada a principios del año 2017, se proseguirá y profundizará como modo suplementario de relajamiento interior (distensión) al lado de las secuencias de música *chill out*.

DOBLAJE DE LAS ESCUCHAS DE MÚSICA EN LA FASE 3

En el futuro, además de las nuevas secuencias evocadas anteriormente, se hará hincapié a la vez en la coordinación motora con el baile y en la escucha inmóvil (sin bailar) de una misma pieza musical, en la fase 3.

De hecho noté durante las temporadas anteriores de sesiones terapéuticas que Joselito “escucha”, y por consecuencia reacciona de manera diferente de cuando se pone espontáneamente a bailar sobre un video mostrado en la fase 3, y cuando lo invito a escuchar una música partiendo de un vide, pero esta vez sentado sin bailar. Esta observación en adelante estará desarrollada en la medida en que haré escuchar a Joselito un mismo video musical *dos veces*, una primera vez dejándolo bailar sobre esta música si lo desea, y una segunda vez, si bailó, pero pues sentado sin bailar.

En la misma línea, pero esta vez para mejorar la coordinación motora de Joselito, retomaré y profundizaré también esta técnica de *dobletes* al dejarlo una vez bailar (solo) así como lo siente, pues una segunda vez mientras le enseñaré pasos de baile sencillos refiriéndose a la música escuchada (sobretudo cuando él me invita – frecuentemente – a bailar consigo).

Mi idea es aplicar la primera clase de dobles (móvil / inmóvil) para músicas de índole más bien melancólico o poético por ejemplo del tipo “canciones”, y la segunda clase de dobles (digamos: estilo libre / elementos obligatorios) para músicas más bien rítmicas y alegres, por ejemplo de origen cubano o vales (movimientos rotativos, equilibrio).

BIBLIOGRAFÍA DEL PROYECTO

(por orden cronológica hacia lo más reciente)

“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
(idioma: español)

“HISTOIRES D’A. – Anh et l’autisme”, Jean Weinfeld, Éditions le Manuscrit, Paris, 2016, in French language, e-book / EAN 9782304046335, link:
https://www.amazon.fr/Histoires-dA-lautisme-Jean-Weinfeld-ebook/dp/B01MTP27AV/ref=sr_1_2?s=books&ie=UTF8&qid=1480356883&sr=1-2&keywords=Histoires+d%27A.%2C+Jean+Weinfeld
(versión kindle, idioma: francés)

“Autismo – o el Abordaje de un Espectro”, Jean Weinfeld, GRIN Publishing, 2016, in Spanish language, e-book/ ISBN: 9783668349339, links:
https://www.amazon.com/s/ref=nb_sb_noss?url=search-alias%3Dstripbooks&field-keywords=Autismo+-+o+el+Abordaje+de+un+Espectro%2C+Jean+Weinfeld
(idioma: español)

HELP JOSELITO! A Health and Therapy Project for a Mexican Autistic Child, 2017, GRIN Publishing
(idiomas: inglés, español, francés, alemán)
<https://www.grin.com/free/hEJfPX4b>

IL ÉTAIT DEUX FOIS UN ENFANT AUTISTE – Une recherche, un programme, un appel, 2017, GRIN Publishing
(idioma: francés)

PAGE FACEBOOK “HELP JOSELITO”
<https://www.facebook.com/Help-Joselito-1722097254768537/>

PAGE FACEBOOK “JEAN WEINFELD”
<https://www.facebook.com/profile.php?id=100015258997530>
sobretudo para las actualizaciones

El presente documento figura la continuación de varios escritos sobre una experiencia terapéutica original acerca del autismo llamado infantil. Será aún seguido por un escrito en francés que marcará la culminación práctica de todos los escritos anteriores y al mismo tiempo concluirá esta (primera) investigación.

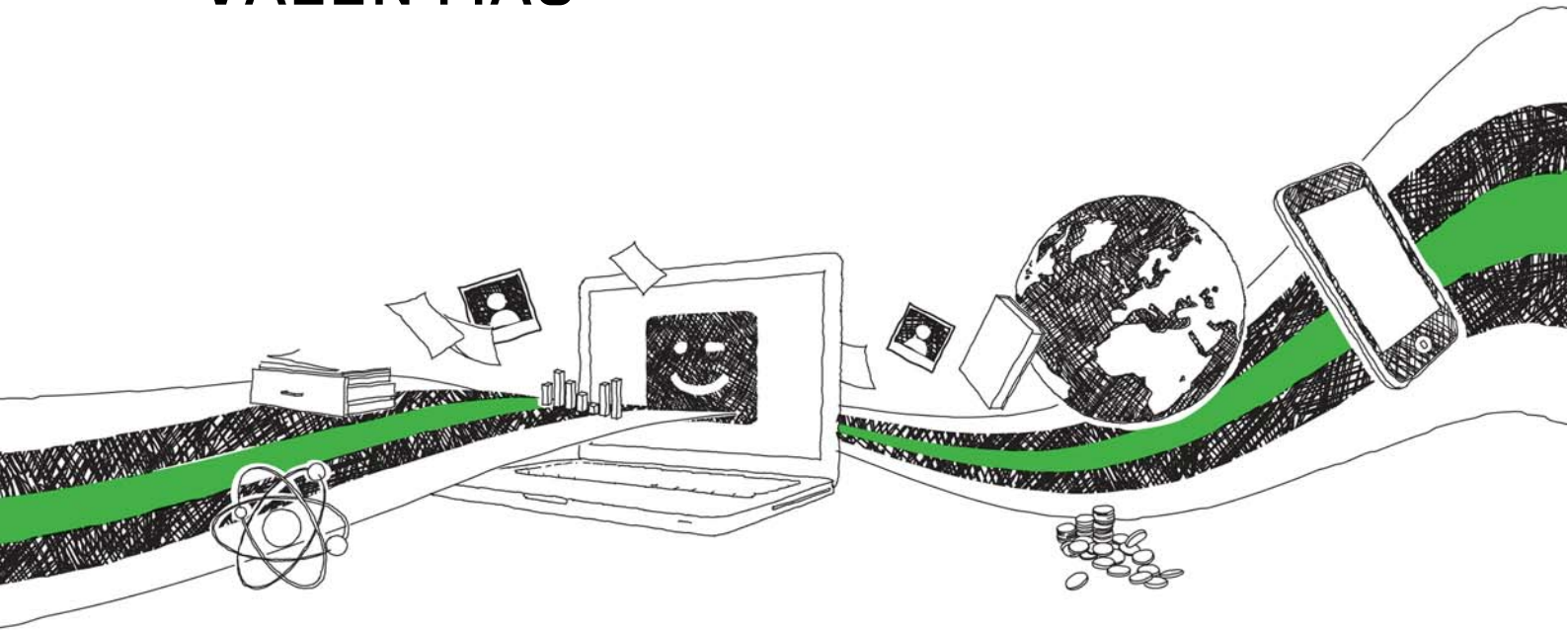
Acabado en su versión presente el:
12.03.2017

Autor y traductor
Jean Weinfeld

Disculpe los posibles fallos lingüísticos



CON GRIN SUS CONOCIMIENTOS VALEN MAS



- Publicamos su trabajo académico, tesis y tesina
- Su propio eBook y libro - en todos los comercios importantes del mundo
- Cada venta le sale rentable

Ahora suba en www.GRIN.com
y publique gratis

