



**Universidad Pedagógica Experimental Libertador
Vicerrectorado de Investigación y Postgrado
Instituto Pedagógico "Rafael Alberto Escobar Lara"
Subdirección de Investigación y Postgrado**

REFLEXIONES SOBRE LA VIVENCIA DEL EDUCANDO CON AUTISMO DESDE EL SIMBOLISMO DE CARROL Y LA ÉTICA SEGÚN HABERMAS

Autor: Dileidys Elena Mogollón

psidema2008@hotmail.com

*Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua
Maracay – Venezuela*

PP. 189-207





REFLEXIONES SOBRE LA VIVENCIA DEL EDUCANDO CON AUTISMO DESDE EL SIMBOLISMO DE CARROL Y LA ÉTICA SEGÚN HABERMAS

Dileidys Elena Mogollón

psidema2008@hotmail.com

*Centro de Atención Integral para Personas con Autismo (CAIPA) Aragua
Maracay – Venezuela*

Recibido: 07/10/2014

Aceptado: 26/01/2015

RESUMEN

El artículo se enmarca en la modalidad de ensayo y el propósito es reflexionar sobre la vivencia del educando con autismo, desde dos obras literarias, por un lado *Alicia en el País de las Maravillas* escrita por Lewis Carrol en 1865, específicamente en relación al capítulo de *La Historia de la Falsa Tortuga* y la obra de Habermas: *Aclaraciones a la Ética del Discurso* escrita en 1991. Desde un marco de investigación fenomenológica y tomando elementos del simbolismo del cuento infantil, se valoriza la narrativa del educando que posee la condición de autismo en su proceso de inclusión escolar, considerando las dimensiones éticas que ha de tomar en cuenta el investigador.

Palabras clave: Autismo, Vivencia, Ética.

REFLECTIONS ON LIVING WITH AUTISM FROM EDUCATING THE SYMBOLISM OF CARROL AND ETHICS AS HABERMAS

ABSTRACT

The article focuses on the mode of trial and the purpose is to reflect on the experience of the learner with autism, from two literary works, first *Alice in Wonderland* written by Lewis Carroll in 1865, specifically in relation to chapter of *The History of the Mock Turtle* and the work of Habermas: *Clarifications to discourse ethics* written in 1991 from a framework of phenomenological research and taking elements of the symbolism of the fairy tale, the narrative enhances the learner to has the status of autism in the process of school inclusion, considering the ethical dimensions that must take into account the researcher.

Key words: Autismo, Vivencia, Ética.





INTRODUCCIÓN

El educando con autismo es un individuo cuya condición de origen biológico afecta en gran medida su adaptación al entorno que se mantiene durante su ciclo vital. Aun cuando persisten características que definen la condición, existe a su vez un amplio espectro en cuanto a presentación del cuadro clínico, lo cual va a depender de la integridad de las funciones biológicas y de la estimulación que recibe el individuo de su medio ambiente.

El término *Trastornos del Espectro Autista*, conocido por sus siglas TEA, fue empleado por primera vez por Allen en 1988 en su artículo *Trastornos del Espectro Autista: Presentación Clínica en los Niños en Edad Pre-escolar*, aunque su historia como entidad diagnóstica se remonta a los aportes de los reconocidos psiquiatras Leo Kanner en 1943 y Hans Asperger en 1944. Las investigaciones de estos dos autores constituyen la base del estudio moderno sobre el autismo.

Como es bien sabido, los individuos con estas características constituyen una población muy heterogénea, mayormente se da en los varones, y su prevalencia va en creciente aumento y los estudios hasta a hora no determinan la causa u origen del mismo. Dada su naturaleza, el autismo es uno de los más complicados y serios trastornos del desarrollo infantil y continúa siendo un campo del saber en constante evolución.

El Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales DSM-5 impulsado por la Asociación Psiquiátrica Americana (APA, 2011), en su edición de 2013, hace una revisión importante y se alinea a la idea de entender el autismo ya no como un Trastorno Generalizado del Desarrollo, sino como un Trastorno en Espectro. La versión anterior del DSM IV-TR, publicada en el año 2000, contemplaba el Autismo junto al Trastorno de Rett, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno de Asperger y el Trastorno No Especificado bajo una misma clasificación. Los cinco cuadros clínicos con sus respectivos criterios conformaban la categoría Trastornos Generalizados del Desarrollo. Una década después el APA (2011) adopta la concepción del Trastorno del Espectro Autista, argumenta que se trata de un mejor reflejo del estado de los conocimientos sobre la patología y la presentación clínica, previamente, los criterios fueron equivalentes a intentar *romper pastel de carne en las articulaciones*.





En Venezuela, Negrón e Ibarra en 1991 (citado en Ibarra 1997) proponen un marco conceptual que se mantiene aún en vigencia. Definen el autismo como:

Una condición de origen neurológico y de aparición temprana (generalmente durante los primeros tres años de edad) que puede estar asociada o no a otros cuadros. Las personas con autismo presentan como características, dentro de un continuo, desviaciones en la velocidad y secuencia del desarrollo, desviaciones en la relación social, desviación en el lenguaje y la comunicación; además de problemas sensorio-perceptivos y cognitivos que ocasionan rutinas, estereotipias, resistencia al cambio e intereses restringidos, todo lo cual interfiere en su interacción con las otras personas y con el ambiente. (p. 38)

Más allá de su conceptualización, caracterización y entendimiento como cuadro clínico, el educando con autismo al igual que cualquier otro escolar enfrenta retos y desafíos que son comunes a muchos que poseen una condición limitante. En la dinámica diaria también confronta, mediado por sus debilidades y fortalezas, barreras de un entorno que lo conforma todo, desde la infraestructura físico ambiental de los espacios por los que transita el educando hasta la actitud de apertura e inclusión de su comunidad, escuela y familia.

Según la UNESCO (2005), la inclusión social es un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en todos los procesos sociales y culturales.

El movimiento de la inclusión ha surgido con fuerza en los últimos años para hacer frente a los altos índices de exclusión, discriminación y desigualdad principalmente presentes en los sistemas educativos del mundo, no solo en la atención integral del educando con autismo sino también en la atención de todos los educandos con una condición que no le permite acceder al igual que otros a las mismas oportunidades.

A nivel mundial muchos han sido los esfuerzos por promover una educación cada vez más inclusiva, pero un reflejo de la realidad en la actualidad demuestra lo distante que se está de lograrlo. Entre el conjunto de consideraciones a tomar en cuenta, es preciso valorar la vivencia del educando, el actor más importante del sistema educativo. Descubrirlo en su narrativa, darle voz a su silencio y en un esfuerzo





de comprensión interpretar su realidad, puede ser uno de los pasos más valiosos a la hora de proponer esfuerzos de inclusión para el educando con autismo. Hablar de inclusión sin considerar la opinión y vivencia de la persona en su condición es un intento más de exclusión, pero disfrazado.

En el marco de estas consideraciones se plantean en este ensayo algunas reflexiones en torno a la vivencia del educando con autismo. Se delibera sobre la condición del autismo particularmente por dos razones fundamentales. Por una lado, por la experiencia profesional de la autora de más de una década de evaluación y atención psicológica a personas que poseen este trastorno y sus familias; y la segunda razón sustancial, por ser un trastorno que plantea déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, además de patrones de comportamientos, intereses o actividades restringidas y repetitivas; todo lo cual hace que sea una de las poblaciones de mayor exclusión y poca comprensión, no solo de la sociedad en términos generales, sino también de los profesionales quienes los atienden bajo esquemas teóricos, manuales y protocolos médicos y psico-educativos, muchas veces alejados de su vivencia, su sentir y su percepción del mundo.

Para la realización de este ensayo se adopta la metáfora que plantea la majestuosa obra literaria de Lewis Carrol *Alicia en el País de las Maravillas* y aunque el océano de posibilidades de interpretación y asociación es vasto, se empleará a su vez la obra de Habermas: *Aclaraciones a la Ética del Discurso*, todo lo cual en el marco del fenómeno objeto de reflexión: la Vivencia del Educando con Autismo.

La obra literaria de Lewis Carrol, pertenece a un estilo que fluye pero es intenso. De modo sublime está cargado de humor, de crítica y de complejidad. Cada uno de sus capítulos obliga a optar entre diferentes llaves de interpretación en el marco de la comprensión de la naturaleza humana, del hombre en su ser y en su interacción. Cada personaje tiene una historia y cada historia tiene su propia lección, su propio simbolismo, lo cual permite como arcilla o material a moldear, darle forma. Quien se comprometa en esta tarea, podrá asociarla con otras lecciones o perspectivas, a manera de interpretación, análisis o simple ejercicio intelectual.

Alicia en el país de las maravillas, no es más que una metáfora del mundo real, en donde se demuestra la habilidad del autor al describir la naturaleza de los





personajes con la sencillez y profundidad de su discurso, personajes que caracterizan de algún modo rasgos, aspectos, estilos o maneras de ser y obrar del ser humano en general, en medio de lo ilógico e imaginario. Al igual que todos los cuentos o novelas, se emplean expresiones del inconsciente colectivo e individual del autor en ese momento, es decir, son reflejos de la realidad. La obra de Carroll ha sido interpretada por diversos autores, para algunos reflejan una manifestación de cómo era la crianza de las niñas de la época y cómo eran educadas, para otros, el énfasis está en el rol de la sociedad en aquel entonces.

En su lectura, cada personaje de la historia habla o interactúa con Alicia, que parece diferente, rara, de otro mundo, con ideas y expresiones que no corresponden a ese país que contextualiza la obra. Sin embargo, en las siguientes líneas, se emplea el simbolismo presente específicamente en la *Historia de la Falsa Tortuga* uno de sus capítulos.

Y aunque todo parece ser una suerte de rompecabezas en el cuento de Alicia, utilizado para transmitir una enseñanza, un mensaje, un disfrute o una crítica; es a partir de la obra de Habermas que se inicia un análisis mucho más profundo al incorporar los elementos éticos y morales que este autor se da la tarea de exponer en su obra. De modo que, bajo los elementos y el simbolismo que supone el pasaje de la Historia de la Falsa Tortuga, las Aclaraciones de Habermas y en función de la vivencia del Educando con Autismo, como fenómeno de estudio y comprensión; se desarrolla y ejecuta el siguiente ensayo, con tres perspectivas a la vez, manteniendo la armonía; de vez en cuando se invita al análisis y de vez en cuando a la imaginación, intentando no dejar caer válidas interpretaciones y no fragmentar el equilibrio de la disertación.

Se suele repetir la consigna *ser diferente es algo común*, pero muchas veces son palabras vacías, en muchas circunstancias no es del todo común. Se habla del respeto a los derechos de los diferentes y las minorías, pero la verdad aun se aprecia segregación. Se habla de igualdad y humanismo, pero la praxis educativa, reza todo lo contrario. Más allá de la crisis social y de valores, es preciso replantearse el tema ético en cualquier ámbito.

En las sociedades coexisten diversos mundos de vida, modos de ser que poseen una realidad, una existencia, un contexto y una historia. Modos que vienen dados por la interacción de un organismo que posee una carga que lo condiciona biológicamente, pero que desde el mismo momento de su gestación está en interacción con un ambiente, que también influye facilitando el paso del desarrollo o desviando su curso.





Las personas que poseen el diagnóstico de autismo conforman un grupo cada vez creciente de individuos a nivel mundial; según Pereira (2010) en reportes realizados entre el 2006 y el 2009 por el Centro para el Control y la Prevención (CDC), los Trastornos del Espectro Autista afectan a un promedio de 1 de cada 110 niños, cifras que sorprenden y preocupan a la opinión pública y expertos en el área. Las personas que nacen bajo esta condición se desarrollan e interaccionan con su entorno de una manera que los caracteriza y ello se debe a la presencia de factores biológicos que sientan las bases y condicionan su manera de ser, pero también de ambientes que intervienen en cada paso. Interacciona con una gran variedad de personas, mediadores del proceso de aprendizaje, algunos cercanos como los padres sobre los cuales pesa la mayor responsabilidad, otros, los docentes, otros especialistas, sus pares y a nivel macro, la sociedad.

El tema del autismo ha sido objeto de interés y estudio por la comunidad científica mundial. Desde diversos puntos de vista se han desarrollado investigaciones, algunas orientadas a determinar sus causas, alternativas de tratamiento, factores asociados, el rol de los docentes, padres, la actitud ante su integración, en fin diversos y aun inacabados temas han ocupado a quien se adentra en el mundo de las personas que poseen una *discapacidad*, o lo que hoy en día se estila denominar, una *diversidad*. Pero desde una mirada fenomenológica, se impone la necesidad de comprender en esencia a la persona que posee la condición de autismo, su vivencia, su narrativa y su devenir en una sociedad a la cual no le es fácil integrarse.

La vivencia de los educandos con autismo es un fenómeno de estudio válido e interesante. Descubrir, comprender e interpretar su vivencia eleva el nivel de entendimiento, más no desde enfoques teóricos, o esquemas conceptuales pre-establecidos, sino desde la experiencia de los informantes claves, los jóvenes que pueden mediante el diálogo dar a conocer su experiencia de vida.

Sin embargo, en el marco de interpretar la vivencia del otro, y de esta manera abordar, pensar y repensar el conocimiento, a partir del simbolismo de la obra de Lewis Carroll, es posible ilustrar la forma en que el investigador en su carácter de individuo que está fuera, desea descubrir, comprender e interpretar una realidad que le es desconocida en su naturaleza, para luego construir un sistema de significados vividos. Es decir, es posible encarnar en ese investigador a la pequeña e inocente *Alicia* de Lewis, que es también una "etnógrafa", que se sucumbe en un mundo de vida distinto al





suyo, siguiendo al conejo blanco de ojos rosados, quien la introduce en *El País de las Maravillas*, el país de criaturas que, como las personas con autismo, nacen, viven y se desarrollan con una percepción diferente de la realidad. Quizás los educandos con alguna discapacidad y en particular aquellos con la condición de autismo no son más que Falsas Tortugas, personajes típicos de un país de fantasía, quienes se les pueden conducir a contar su historia, sus pesares, sus éxitos y sus recuerdos por su paso por la escuela.

Pero antes de penetrar en el discurso del otro, resulta fundamental partir de una premisa: todo investigado, debe ser Ético, debe abrirse a la verdad de sus informantes, de los que no pertenecen a su mismo contexto, lo cual no quiere decir renunciar a sus propias convicciones, si no, por el contrario, mantenerlas y hacer el esfuerzo de no juzgar mediante ellas la opinión o lo que el otro debe decir. Por supuesto, no se trata de una tarea fácil, requiere el esfuerzo psicológico en el que subyace también lo moral y ético, para en un acto de humildad abrirse al mundo de los que son iguales o diferentes a él. En palabras de Jiménez en la introducción que hace del texto de Habermas (1991),

Precisamente quien considere cerrada al conocimiento humano la verdad metafísica, es decir, la verdad absoluta y los valores absolutos, tiene que tener por posibles no solo la opinión propia, sino también la opinión ajena, y la opuesta. De ahí que el <relativismo> sea la cosmovisión que la idea democrática presupone. (p.4).

Alicia en el capítulo de la *Historia de la Falsa Tortuga* se topa en principio con la Duquesa, una desagradable mujer, que a todo le consigue una moraleja, mientras habla con ella le hunde en su hombro su aguda mejilla, abraza y constantemente huele a pimienta. En este primer momento, es posible apreciar cierto símil entre estos dos personajes, y la manera en que las concepciones de algunas personas o instituciones que se creen dueñas de la verdad absoluta, pueden atropellar e incluso cercenar la voluntad del otro, su creatividad. En el afán de la Duquesa de conseguirle a todo una moraleja, Alicia disiente al preguntar *Si tiene o no derecho de pensar*.

Quizás Lewis Carrol lanzaba una crítica a la opresión social de la educación del momento y contexto que se vivía en esa época, quizás no es más que un juego de palabras que encierra un profundo significado, o quizás no es más que puro entretenimiento. En todo caso y en función de nuestro contexto y momento histórico, no es del todo alejado de la realidad decir que en la escuela de ayer, de hoy y de todos





los tiempos ha imperado una visión donde lo diferente es categóricamente rechazado, está fuera de lo “normal”, es atípico.

La Educación Especial se dedica a lo que es diferente, a los individuos que no se ubican en tal promedio. Esta modalidad de educación posee una historia reciente; pero es aún más reciente la atención a las personas con la condición de autismo en Venezuela. Es el 20 de enero de 1994 cuando se publica en Gaceta Oficial la Resolución Ministerial que establece incluir a las personas con autismo dentro del grupo de personas con necesidades especiales que requiere la atención educativa que ofrece la Modalidad de Educación Especial.

Los niños, niñas y jóvenes con la condición de autismo al igual que cualquier otro educando transitan por la función y estructura que supone la educación aún con sus diferencias, debilidades y fortalezas.

Más allá de las constantes moralejas que a todo le veía la Duquesa, como si forzosamente todo debe tener una moraleja aleccionadora, y retomando el momento en que Alicia se topa con el discurso de la Falsa Tortuga en compañía del Grifo, es posible nuevamente discurrir sobre el rol ético del investigador situado en el paradigma fenomenológico hermenéutico. En términos de Jiménez al referirse a Habermas (1991),

El mundo como conjunto de hechos posibles se constituye en cada paso para una comunidad de interpretación, cuyos miembros se entienden entre sí sobre algo en el mundo de la vida intersubjetivamente compartido. <<Real >> es aquello que puede exponerse en enunciados verdaderos, pudiendo aclararse a su vez el término <<verdadero>> por referencia a la pretensión que uno entabla frente a un prójimo al afirmar un enunciado (p.8).

No existen verdades absolutas, en materia de lo humano y lo psicológico, cada quien tiene una interpretación de las cosas, toda pretensión de verdad de alguien deberá hacerle frente a las objeciones de otro. Tal como Alicia cuestionaba y se preguntaba por lo que la Falsa Tortuga le refería en materia de lo que fue su educación, para el investigador formarse una idea y prescindir de sus pre-juicios, sesgos y su propia experiencia formadora resulta un reto. Solo por medio del diálogo como principal forma de comunicación podemos comenzar a entender la vivencia del otro, su verdad, es así como Alicia interactúa y comienza a escuchar atenta a la Falsa Tortuga. Un investigador frente a un informante clave debe darse a la tarea de escuchar y





registrar, evitando juicios de valor, todo lo que el otro de manera confiada le comunica, toda vez que, como la primera y principal tesis, Habermas sugiere que “la acción viene coordinada por un empleo del lenguaje orientado a entenderse” (p.10), lo que llama “acción comunicativa”, su segunda tesis fundamental.

Las ideas de la Falsa Tortuga así como los relatos de los educandos con la condición de autismo, constituyen unidades de análisis, son aceptadas por el otro que es Alicia o el Investigador en la medida en que sean discursos racionales. Es la forma de la argumentación la que resulta más universal, pero igual es necesaria para poder comprender y adentrarse en el discurso del otro y entender. Quien se compromete en este esfuerzo, solo ha de ver a través de los mismos ojos, tomar la misma postura, la misma lógica, cualquier resistencia o interpretación fuera de la común desentona y es severamente objetada. Para Habermas (1991) “el crecimiento en, o la adquisición de, las estructuras de la conciencia moral moderna quizás no sea pedagógicamente posible sino mediante la educación uno de los grandes sistemas de interpretación, conformadores de elementos básicos de la propia identidad de cada individuo” (p.26).

En materia de la Ética del Discurso, aspecto central del texto de Habermas, el autor refiere que “sólo puede pretender validez aquellas normas que pudiesen contar con el asentamiento de todos los afectados como participantes en un discurso práctico”. (p.36). En la voz grave y quejumbrosa de la Falsa Tortuga, Alicia espera paciente escuchar el relato. En medio de sollozos la Falsa Tortuga cuenta la historia de cuando era una tortuga de verdad, cuando era pequeña y acudía a la escuela del mar. A cada argumento confuso, Alicia pide aclaraciones, tanto la Falsa Tortuga y el Grifo subestiman su capacidad de entendimiento y la tildan de “tonta”. Es evidente que los planteamientos inocentes de Alicia carecen de validez en el contexto de su relatora.

Así como para Alicia la escuela de la Falsa Tortuga con sus clases especiales, cursos y su forma de ser impartida, resulta disonante, divergente y hasta absurda, para el investigador cualitativo en su tarea de construcción, se corre el mismo riesgo al realizar la interpretación de los relatos de un joven con una condición especial que ha tenido una vivencia y percepción diferente de lo que es su paso por la escuela. Y aunque el esfuerzo debe estar dirigido a evitar en lo posible los sesgos y juicios valorativos, la experiencia personal del investigador lo condiciona.





El educando con autismo desde temprana edad afronta situaciones conjuntamente con su familia, que van desde el esclarecimiento de su condición, diagnóstico de sus fortalezas, potencial y debilidades, para luego enfrentar el reto de la inclusión educativa. Para cada uno de los autores de esta difícil dinámica, las percepciones y vivencias son diferentes, por ejemplo, para los padres resulta un proceso de duelo por la pérdida del hijo sano idealizado. En este sentido, es indudable que cuando se va a tener un hijo se piensa en formar la generación del futuro, por lo tanto, el nacimiento de un niño con autismo afecta a la familia de maneras muy diversas: incluye el impacto sobre los padres, sobre los hermanos del niño, sobre los cambios que supone en la vida cotidiana, así como de servicios especiales para su debida atención y enseñanza.

Toda condición incluyendo el autismo debe ser considerada en definitiva, en un doble aspecto: el de su propia realidad, tanto en intensidad como en extensión y la repercusión psicológica que produce en el individuo y en su entorno social –familiar. Sin embargo, para el individuo con autismo en su experiencia de formación, crecimiento y toma de conciencia de su diferencia, surge toda una serie procesos que merecen especial atención desde una forma de investigación sensible a la realidad fenoménica, aunque sin dejar a un lado que ello supone principios éticos. Es fácil discurrir en la opinión y creencia personal, lo que es común para todos, la divergencia es un misterio, implica en principio un acto de descubrir la esencia de lo que el otro trata de decir.

Tanto para la Duquesa, la Falsa Tortuga, el Grifo, y todos y cada uno de los personajes que pertenecen al *País de las Maravillas*, así como para la comunidad de educandos con la condición de autismo con más o menos igual nivel de desempeño, se maneja un lenguaje y mundo compartido; en términos de Habermas (1991) “los sujetos capaces de lenguaje y acción sólo se constituyen como individuos porque el crecer como miembros de una particular comunidad de lenguaje se introducen en un mundo de vida intersubjetivamente compartido” (p.39). El que se encuentre fuera de él a menos que intente deslastrarse de sus propias experiencias normalizadoras, no podrá lograr comprender la vivencia relatada por el otro. En este sentido, vale la pena la afirmación que hace Habermas.

Toda moral universalista depende del sostén y apoyo que le ofrecen las formas de vida. Necesita de una cierta concordancia con prácticas de socialización y educación que pongan en marcha en los sujetos controles de conciencia fuertemente internalizados y fomenten identidades del yo





relativamente abstractas. Una moral universalista necesita también de una cierta concordancia con instituciones sociales y políticas en que ya estén encarnadas ideas jurídicas y morales de tipo posconvencional. (p. 49).

Nuevamente surge la idea de la función socializadora de la escuela entre otras instituciones. Resalta en la palestra la importante función que cumple como contexto y mediador de los procesos de aprendizajes útiles en el desarrollo de quienes transitan por ella; pero esta vez el autor citado, le atribuyen un rol más al tratar el asunto de la moral, como control interno, que va conformando a un ser integral que difícilmente podrá disentir de todo el aparataje que lo formó, lo educó o lo socializó de tal o cual manera. Afirma Habermas (1991) que “para que una sociedad sea una comunidad en sentido fuerte, tal comunidad tiene que ser parte integrante de la autocomprensión compartida de los participantes y venir encarnada en sus mecanismos institucionales” (p.109).

En el contexto venezolano como en otras latitudes, aun con todos los conflictos que se establecen en la escuela, con toda la crisis social de valores y educativa, aún es preciso pasar por la misma, bien sea para potenciar fortalezas o fracasar al desertar. En materia de Educación Especial el esfuerzo por implementar el Modelo de Atención Educativa Integral para la población con necesidades educativas ha tenido particularmente que enfrentar serias dificultades. Según el análisis de León, Ibarra y Montenegro (2006), ha sido muy lento el cambio del modelo tradicional de atención médico-asistencial al de atención educativo integral, hay muy baja cobertura en la atención de las unidades operativas, poco registro de información sistemática que permita evaluar la calidad de los servicios existentes, poca articulación programática entre la Modalidad de Educación Especial con los niveles de la Educación Regular, además, se impone la necesidad de incorporar contenido curricular sobre educación especial en los programas de formación de profesionales afines al área y, finalmente, en su disertación afirman que es necesario concienciar a toda la población para lograr un mayor grado de compromiso.

A pesar de las dificultades sugeridas y muchas otras que pudieran añadirse propias de cada región o localidad, *educar* en un sentido general posee tal como se ha referido un gran impacto en el desarrollo humano. Diversos organismos y comisiones internacionales han establecido acuerdos de real importancia en materia educativa; el referente más ampliamente citado, que ha sentado las bases teóricas que rigen los modos de operar y accionar, no es otro que los pilares de la educación, desde el Informe de la





UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI, presidida por Delors (1996), quien refiere que:

Para cumplir el conjunto de las misiones que le son propias, la educación debe estructurarse en torno a cuatro aprendizajes fundamentales, que en el transcurso de la vida serán para cada persona, en cierto sentido, los pilares del conocimiento: aprender a conocer, es decir, adquirir los instrumentos de la comprensión; aprender a hacer para influir sobre el propio entorno; aprender a vivir juntos para participar y cooperar con los demás en todas las actividades humanas; por último, aprender a ser, que recoge elementos de las tres anteriores (p. 9596).

A nivel internacional, estos principios sustentan la educación en diversos países incluyendo a Venezuela. Todas y cada una de las comunidades del conocimiento encuentran un asentamiento general al aceptar los pilares de la educación o aprendizajes básicos. Según Scanlon (citado por Habermas, 1991):

Para creer que un principio es moralmente correcto uno tiene que creer que se trata de un principio con el que todos podrían estar racionalmente de acuerdo...Pero mi creencia de que ese es el caso puede quedar a menudo distorsionada por una tendencia a tomar más en serio las ventajas que pueda reportarme a mí, que los posibles costes que pueda suponer para todos. Por esta razón la idea de ponerme en el lugar del otro representa un útil mecanismo corrector. (p.81).

A partir de la cita anterior, es necesario considerar que definitivamente escuchar al otro es fundamental. Romper las cadenas de las instituciones alienantes es posible también al permitirse atender lo que el otro tenga que decir, o bien reforzar la validez de lo que se posee. Indagar, develar, simplemente escuchar e interpretar la perspectiva del otro, puede constituir un mecanismo tal como lo llama Scanlón: corrector.

En materia del autismo, el estado del arte refleja que medianamente se conoce sobre este trastorno que condiciona el desarrollo social, afectivo y comunicacional; pero poco se conoce sobre el educando quien se "supone" ha cristalizado procesos importantes de formación. Y ante este reto, poco se tiene sistematizado a nivel de conocimientos que permitan una mayor comprensión y promuevan nuevas vías de atención.





En razón a estos planteamientos no solo el entorno supone un efecto sobre el individuo en su condición formadora y socializante, también éste de algún modo impacta sobre él, se trata de un efecto recíproco, tal como refiere William James (citado por Habermas, 1991) “la comunidad se estanca sin el impulso del individuo, y este impulso muere sin la simpatía de la comunidad” (p.100)

Al igual que la Falsa Tortuga que puede contar su paso por la escuela, el Educando con la Condición de Autismo, puede narrar su paso por ella. La narrativa introduce al investigador en un camino por el cual logrará contrastar con su realidad y con la propia historia de vida que le subyace. Tanto para la Falsa Tortuga como para el joven que posee la condición de autismo, en el transitar por la escuela se va conformando su identidad. Es en un colectivo donde se van dando los primeros pasos, se va formando ese “yo soy” y ese “yo pertenezco”. Para Habermas (1991), la manera de convertirse en individuos es creciendo en comunidad de lenguaje, en un mundo de vida que es compartido intersubjetivamente; la integridad de los individuos pertenece a la integridad del colectivo aun cuando este posee de manera contradictoria su propia identidad. A su vez, en toda práctica comunicativa y cotidiana subyacen premisas tales como: el trato igual, la solidaridad y el bien común; ideas a partir de las cuales giran todas las ideas morales.

Por otra parte, sin esa capacidad de ponerse en el lugar del otro, no podría en absoluto llegarse a una solución susceptible de consenso, y ello se ilustra tanto en la pequeña Alicia, que aún siendo una niña, escucha y siente pena por los lamentos de la desafortunada Falsa Tortuga, al igual que el Investigador se sintoniza con los relatos de sus informantes. Y aunque cada ser posee una autonomía intransferible, es a partir de estar insertos en formas de vida intersubjetivas compartidas que es posible penetrar en el mundo de vida del otro y ponerse en su lugar.

La concepción de solidaridad, de ponerse en el lugar del otro, bien sea de la Falsa Tortuga o del joven con Autismo, de ese informante cualquiera sea su naturaleza, supone un mundo de vida, que a su vez en su acción y conducirse van implícitos elementos relacionados con la vida ética. Al respecto refiere Habermas (1991), por abstracta que sea la versión de vida que se presente, vendrá afectada y moldeada por la pre-comprensión intuitiva del mundo de las ideas morales, dominantes en el contexto de que se trate.





La ética del discurso, a razón del estrecho concepto de moral con que opera, tal como lo ha referido Habermas en su obra, se concentra en la justicia. Señala el autor que “los conceptos de justicia no pueden aislarse de la totalidad completa de una eticidad concreta y de una determinada idea de vida buena” (p. 110). Quizás por ello, tanto Alicia, el Grifo y la Falsa Tortuga, se juzgan unos a otros, lo que es para uno la mejor opción de educación es objetada por el otro, para Alicia ir a la escuela todos los días no es asunto para presumir, para la Falsa Tortuga que Alicia no haya visto clases de lavado es no tener una clase especial, es igual a no ir a una buena escuela, los nombres de las asignaturas que veía la Falsa Tortuga y el estilo en que se impartían las clases resultaba extraño para Alicia, dado que se encontraba fuera de su mundo de vida, de lo que es bueno y malo en el marco de lo que ella cree y se formó.

De igual modo, lo que es para el investigador su manera de formarse y transitar por la escuela, resulta quizás diferente para su informante clave, y si este informante posee una condición que lo caracteriza, que le hace percibir y comprender el mundo de una forma distinta, probablemente se vivencia lo mismo que los personajes del cuento experimentaron al dialogar sobre estos temas. Al respecto, Habermas refiere que: “En asuntos de moral, quien cree tener la solución correcta, lo que sabe es precisamente que no tiene buenas razones para actuar de otra manera” (p.118).

Para los personajes, tanto del mundo de la fantasía o del mundo del proceso de investigación, la acción es una, y esa acción viene dada por unos motivos, “pero el grado en que esos motivos se imponen de hecho, depende de las personas, de las circunstancias, de las constelaciones de intereses y de las instituciones” (p. 118). Definitivamente son acertadas las ideas de Habermas (1991) en este sentido.

En las sociedades modernas nos topamos con un pluralismo, sea de proyectos de vida individual, sea de formas de vida colectivas, y con la correspondiente pluralidad de ideas acerca de la vida buena. De ahí que tengamos que abandonar una de estas dos opciones: o bien la pretensión de la filosofía clásica de que las formas de vida que compiten entre sí pueden ponerse en una jerarquía y de que en la cúspide de esa jerarquía queda fundadamente poner a una determinada forma de vida privilegiándola sobre todas las demás; o bien el principio moderno de tolerancia, conforme al cual una perspectiva de vida es tan buena (o, por lo menos, tiene el mismo derecho a la existencia y a ser reconocida) como cualquier otra. (p. 111).





A propósito del Educando con Autismo en su proceso de formación y desarrollo humano, como todo ser se ve envuelto en un contexto socializante, educativo o no, este sienta las bases para lo que será su devenir. En este sentido, los aportes de Habermas resultan valiosos como marco referencial al sustentar que “La individuación sólo es el reverso de la socialización. Sólo en una red de relaciones de reconocimiento recíproco puede una persona desarrollar y reproducir en cada caso su propia identidad”. (p.121). Al respecto, cita Habermas al reconocido Aristóteles quien refiere que “no adquirimos nuestras intuiciones morales por medio de doctrinas filosóficas o de otros mensajes explícitos, sino de forma implícita mediante socialización”. (p. 122).

A MANERA DE CIERRE

Queda claro que la intención de comprender la vivencia del educando con autismo en términos de experiencia investigativa, supone un asunto que compromete al investigador a cuestiones morales, éticas y pragmáticas. La analogía con el simbolismo de Lewis Carroll permite su ilustración, pero es a partir de la obra de Habermas como se logra discernir con mayor profundidad las implicaciones éticas al comprender la vivencia de una persona que posee la condición de autismo, vivencia que es distinta sobremanera a la del investigador.

En definitiva, el proceso de formación se produce en un contexto de tradiciones que se comparten con otras personas que le son significativas. La identidad se construye y viene también marcada y determinada por identidades que son colectivas. La vida que es buena para uno afecta a las formas de vida que son comunes; así para Aristóteles, nuevamente citado en Habermas (1991), “el ethos del individuo queda referido e inserto en la polis de los ciudadanos” (p. 130).

Para los ciudadanos del País de las Maravillas que conviven con la Duquesa, la Falsa Tortuga, el Grifo, entre otros, o los ciudadanos menos fantasiosos que conviven en el mundo real, persisten modos de vida que se validan en el lenguaje, en el discurso, en la comunicación que se establece y en los modos que son universales entre los que son semejantes, es así como lo bueno, lo adecuado, lo útil, lo justo, va formando y reconstruyendo una identidad, en términos de Habermas “una trama biográfica específica”, que posee una visión crítica al confrontar modos de vida distintos.





Sin embargo, en nombre del universalismo refiere el autor, quien excluya al otro, que tiene derecho a seguir siendo un extraño, diferente, bien sea “autista”, o “Falsa Tortuga”, está traicionando sus propias ideas.

En la suerte de malabarismo que se ha intentado sostener en este discurso al conjugar una niña, una tortuga que no es tortuga, un educando que posee la condición de autismo, el rol de investigador y un autor que aclara la ética del discurso, se llega a la siguiente conclusión:

Desde la libertad, desde la pluralidad de actores, desde la aceptación de que existen las diferencias individuales, definitivamente desde diversos puntos de vista es posible universalizar la divergencia y aceptar que todos poseemos el mismo derecho de pensar, actuar y sentir, es una situación moral, es una situación de respeto, pero en ese transitar también son posibles los espacios y puntos de encuentro.

En un intento de reflexionar sobre la vivencia del educando con autismo se abre una ventana a la inclusión, dado que se podrían realizar aportes valiosos desde la comprensión e interpretación de lo que vive o ha vivido el educando con la condición de autismo en su experiencia educativa, pero se ha de tener presente el respeto a la diversidad y la ética en todo momento.

REFERENCIAS

Allred, AD. (1988). Trastornos del Espectro Autista: Presentación Clínica en los Niños en Edad Preescolar. *Journal of Child Neurology* [Revista en línea], 3, 48-56. Disponible: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3198903 [Consulta: 2014, Marzo, 23]

American Psychiatric Association. (2011). *Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales. DSM 5* [Documento en línea], Disponible: <http://www.psych.org/mainmenu/research/dsmiv.aspx> [Consulta: 2011, Enero 26]

Delors, J. (1996). *Los cuatro pilares de la educación. En La educación encierra un tesoro. Informe a la UNESCO de la Comisión internacional sobre la educación para el siglo XXI* [Documento en línea], Disponible:





http://uom.uib.es/digitalAssets/221/221918_9.pdf [Consulta: 2013, Abril, 16]

DSM IV-TR (2000). *Manual Diagnóstico DSM IV-TR*. [Documento en línea], Disponible: <http://www.psicocode.com/resumenes/DSMIV.pdf> [Consulta: 2007, Febrero 15]

Habermas, J. (1991). *Aclaraciones a la Ética del Discurso. Traducción e Introducción de Manuel Jiménez Redondo*.

Ibarra, M. (1997). *Conceptualización y Política de la Atención Educativa Integral de las Personas con Autismo*. Ministerio de Educación, Dirección de Educación Especial. Caracas.

León, C., Ibarra M., y Montenegro, L. (2006). *Educación Especial en Venezuela para la Enciclopedia de Educación Especial, Publicación Mundial*.

Lewis, C. *Alicia en el País de las Maravillas*. Publicada por Ediciones del Sur de Abril, 2003.

Pereira, M. (2010). Estudio descriptivo del Autismo en Venezuela: Análisis de las primeras mil historias clínicas de CEPIA. Primer avance de resultados. En M. Aramayo (Comp.), *Hablemos de la Diversidad en la Discapacidad. Investigaciones venezolanas sobre las personas con discapacidad*. I Jornadas de Investigación en Discapacidad (pp.127-142). Caracas: Universidad Monte Ávila.

Resolución N° 2005. *Ministerio de Educación (Normas para la integración escolar de la población con necesidades educativas especiales)* (1996, Diciembre 2).

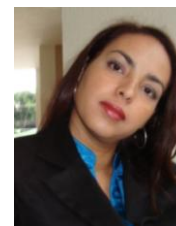
UNESCO (2005). *Lineamientos para la Inclusión: Asegurar el acceso a la Educación para Todos* [Documento en línea], Disponible en: <http://www.unesdoc.unesco.org/images/0014/.../140224e.pdf> [Consulta: 2014, Abril 09]





RESUMEN CURRICULAR

Dileidys Elena Mogollón



Licenciada en Psicología egresada de la Universidad Católica Andrés Bello (UCAB), Magister en Ciencias, Mención Orientación en Sexología egresada del Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas de Venezuela (CIPPSV), Diplomada en Investigación y culminando estudios Doctorales en la UPEL Maracay. Psicóloga fundadora del Centro de Atención Integral para Personas con Autismo CAIPA Aragua, Unidad de la Modalidad de Educación Especial del Ministerio de Educación. Ha sido Profesora de Post-grado en diversas instituciones del estado: Universidad Pedagógica Experimental Libertador (UPEL), Universidad Bicentenario de Aragua (UBA), Universidad Nacional Experimental de la Fuerza Armada (UNEFA) y en el CIPPSV desde el año 2010 donde ha conducido numerosos trabajos especiales de investigación. Ponente en eventos profesionales y científicos a nivel regional. Actualmente lleva a cabo procesos de evaluación, diagnóstico, intervención e investigación en el área de autismo. Es Coordinadora Regional Aragua del equipo de Asesores de Desarrollo Integral (ADIN).

