

El diario de Dan Grend: situaciones de un joven dentro del espectro autista

Dayana Alejandra Puentes Sanabria
Xiomara Katherine Ramirez Padilla

Estudiantes Licenciatura en educación especial
Universidad Pedagógica Nacional

Introducción

El cuento que se presenta a continuación es un texto realista que ofrece contextos y personajes en torno a diferentes situaciones en la vida de un joven dentro del espectro autista y pretende dar a conocer su visión sobre el mundo y las personas. A lo largo de este, se dialoga con algunas de las teorías que sobresalen en la actualidad para comprender este espectro, como la teoría de la mente y la teoría central que se presentan de una manera dinámica y en relación con las realidades de las personas dentro del espectro autista.

Dedicatoria

El cuento está dedicado a los padres de familia de personas dentro del espectro autista y tiene la intención de reconocer algunas de sus situaciones o sus formas de comprender el mundo así como brindar una ayuda significativa para continuar los apoyos en la vida de sus hijos. Además, es una invitación a comprender el término espectro autista desde ciertas particularidades individuales posibles en algunas personas y así alejarse de la comparación con los otros fuera del espectro, en cuanto a las formas de habitar o existir en este mundo.

A bordo de mis recuerdos

Me levanto de la cama, me dirijo a abrir la ventana y lo primero que observo es a mi madre desde el segundo piso; la veo caminar en forma de diámetro y cómo muerde sus uñas. Llego a pensar que estaba nerviosa, pues mi papá comentaba que ella siempre realizaba este movimiento cuando se sentía preocupada por alguna situación, lo que no entiendo es por qué está así. Me retiro de la ventana y me acerco al armario donde guardo un calendario. Lo agarro y veo que la fecha de hoy corresponde a la subrayada con marcador rojo y una flecha señalando “Irme de casa”: 14-03-2019. Hoy me voy de casa, pues ya tengo 25 años y es algo que decidí en uno de mis cumpleaños, que al marcar esta fecha me iría de la casa. Pienso un poco acerca de mí, tomo un poco de tiempo para entender qué es el autismo y cómo vivir en un mundo tan singular que en algunas ocasiones no entiendo. Mi tía Carmenza ha estado a través de los años conmigo enseñándome a expresarme por medio del arte, sobre todo con la escritura. Al principio yo no jugaba con nadie, ni hablaba ni nada de lo que estuviese en el marco de lo normal, esto en un principio fue fatal para mi familia, pero al

pasar el tiempo mi tía Carmenza fue guiándonos a todos. Realizamos muchas actividades fuera del colegio como de habla, lenguaje corporal, planeadores para vestirme, calendarios y aplicaciones en el dispositivo del celular. Llegué a entender acciones de mi familia junto a mis acciones, mi tía me habla de estilos cognitivos en el cual nuestras neuronas funcionan de forma singular y recogemos toda la información de cierta forma diferente a los demás. Miro el reloj, marca las 8:00 a.m., dejo la caja sobre la cama y observo de reojo el contenido de esta, me encuentro con varios portarretratos acompañados de fotos mías. Claudia, mi mamá, cargaba todo el tiempo su cámara y aprovechaba cualquier momento para tomarme fotos.

Flashback

Estoy en el patio de mi colegio, sentado en una banca con mis audífonos puestos mientras mis compañeros juegan con la pelota de fútbol; el hecho de correr detrás de una pelota no me resulta para nada interesante, y añadido a esto, el ruido que hacen mientras corren es completamente molesto. Es por esto que mi mamá decidió comprarme estos audífonos. Puedo ver como varios de ellos, al paso de correr llevan sus camisas llenas de sudor ¡Qué asco! Uno de ellos se llama Juan, su cabello me parecía extraño, era pelirrojo y demasiado crespo, siempre llevaba puesta una camisa verde debajo del saco del uniforme y esto hacía que siempre sudara demasiado. La apariencia de José sí me perturba un poco, pues tiene un lunar debajo de su ojo izquierdo con la forma de un trapecio y en cuanto a los otros tres, sé que son de grados diferentes, no sé sus nombres y tampoco me interesa conocerlos. Siempre que salgo al descanso puedo ver cómo se adueñan de la cancha principal para correr detrás de una pelota. Yo busco mi banco que queda ubicado en la parte trasera de la cafetería, allí me siento y aprovecho para leer mis historietas favoritas de superhéroes.

Fin del *flashback*.

Suena el reloj, marca las 8:10 a.m. Necesito alistar todas mis cosas.

Me aproximo a recoger una de las fotos que se han caído, tal vez por la corriente del aire ya que está abierta la ventana de mi habitación; me acerco a ella, cerrándola de golpe pues no quiero que todo esté en el suelo, realizo una vista panorámica de mi habitación, veo que ya tengo prácticamente todo listo en cajas de cartón y solo faltan algunas cosas que están abajo en el sótano. Salgo de mi habitación, me dirijo al sótano. Lo primero que vi fue el montón de basura apilada, me doy cuenta que tengo que repasar todo más de cerca para asegurar cuales son mis cosas y pasarlas para mi habitación.

Desde hace media hora estoy acomodando mis cosas por colores, como siempre me ha gustado, todas están en una caja de cartón; por un momento volteo hacia atrás y tropiezo con una bolsa de color negro, apenas la agarré, se me hizo curioso pues parecían libros; así que dejé la caja a un lado y me dispuse a abrir la bolsa. Me encontré con los diarios que había escrito cuando era pequeño. Al principio me costaba entender para qué escribía un diario, pero con el tiempo se convirtió en mi mejor pasatiempo; me senté en el suelo y saqué uno a uno llegando hasta el último, donde se encontraba el primer diario que hice, lo recuerdo por su portada. El día que lo comencé a escribir, el cielo estaba muy azul, así que decidí pintar su portada de azul como el cielo; lo ojeé y comencé a leer.

Diarios

A medida que voy leyendo mi diario, puedo percibir cómo mi forma de pensar y actuar era totalmente diferente a la de mi hermano y todos mis compañeros de clase. Cuando tenía 10 años, en el salón de clase pasaba gran parte del tiempo mordéndome los dedos, golpeando la silla de mi compañero con el pie o dando vueltas por la cocina. A esto se le llaman estereotipias, lo aprendí de mi tía Carmenza quien es educadora especial, de hecho, de ella aprendí muchas cosas sobre mi autismo.



Diario Azul

8:24 a.m. Me encuentro en una esquina de mi casa mirando hacia una pared con el cuaderno en mano y un lápiz de mina negra número 2, mi tía Carmenza de navidad me regalo este y otros cuadernos para escribir todo lo que quiera. Ya he escrito más de 21 páginas describiendo todos los detalles de mi habitación, sin embargo, mi madre me ha dicho que no se hace así sino que la intención de estos cuadernos es escribir aquellas cosas que siento. ¿Cómo me siento? me siento bien cuando estoy en la esquina de esta pared que queda en diagonal a la cocina, puedo sentir el olor a esencia de citronela y esto me hace sentir relajado.

9:20 a.m. Estaba leyendo mis historietas favoritas, de hecho, ya me las sé de memoria, las he leído 15 veces, pero hoy no me he podido concentrar, pues me molesta el ruido y más cuando se trata de ruidos que provienen de taladros. Mi papá está arreglando la puerta de la entrada, por eso estoy debajo de la cama escribiendo, esto apacigua mis oídos. Desde acá abajo puedo ver cómo mi madre sale y entra de mi pieza, no sé qué es lo que busca

y ya me comienza a molestar; regresa de nuevo a mi pieza, se agacha y sube las cobijas de mi cama. Me encuentra escribiendo, extiende su brazo y en su mano tiene los audífonos de diadema, los recibo e inmediatamente me los pongo. Puedo ver sus pies alejándose y cruzando la puerta, los audífonos logran calmarme y dejo de sentirme fastidiado, pero me quedaré otro rato debajo de la cama, solo que no sé qué más escribir.

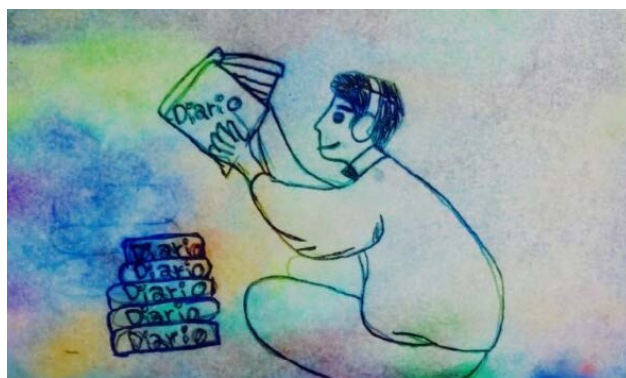
7:34 a.m. Estamos todos en la sala pues mi padre nos ha llamado junto a mi hermano Carlos para medirnos algunas prendas que compró en el camino, pues acaba de llegar de viaje. Estoy sentado en el sofá, en la silla que queda llegando a la puerta de la entrada. Mi madre está de pie sacando las prendas que trajo papá, mi hermano se sirve un vaso de agua y mi papá revisa su celular. Mi madre saca una camisa, me llama para probármela. Voy y vuelvo, la camisa que me puse era muy pesada, duré apenas cinco segundos con ella puesta, apenas me la quité; mi madre me mira y me pregunta: *¿No te gustó?* Mi respuesta fue terminar de quitarme la camisa y venir a sentarme en el sofá, y seguir escribiendo.

9:06 p.m. Entro a mi salón, la primera persona con la que me encuentro es con Sara, ella me dice: *¡Hola!* y yo sigo en busca de mi puesto que queda ubicado frente al escritorio del profesor, ahí se encuentra mi puesto; me siento y en este momento varios compañeros comienzan a ingresar, y tras ellos viene caminando el profesor de Biología. El profesor hoy se aplicó un perfume nuevo y en realidad huele terrible. Durante las clases, la mayor parte del tiempo miro fijamente hacia la ventana, tomo este cuaderno y comienzo a describir lo que veo a través de la ventana. Mi horario es de 8:00

a.m. hasta las 10: 30 a.m. que salgo a descanso y de nuevo, vuelvo a entrar a las 11:00 a.m. para salir a las 12:00 m., que es cuando mi mamá viene a recogerme.

10:00 a.m. Hoy iba camino a la biblioteca que queda específicamente a 15 minutos de mi casa, esta biblioteca está ubicada en el costado derecho de la iglesia del barrio. Mientras iba cruzando el parque pude ver a lo lejos cómo en un rincón del mismo parque, entre cinco jóvenes golpeaban a un compañero de mi salón; mientras terminaba de cruzar el parque estuve viendo cómo de su nariz salía sangre mientras lo golpeaban. Crucé la calle para ingresar a la biblioteca, me anuncié para poder entrar.

Diarios yo y el otro



10:03 a.m. Estoy sentado en el comedor, al lado derecho se encuentra mi mamá, mi papá del lado izquierdo y mi hermano se dirige hacia nosotros y toma una tostada del plato que está en el centro de la mesa. Todos los días desayuno gelatina roja con galletas de avena, mientras tanto mi familia come huevos revueltos con pan y chocolate. El salero se encontraba al lado del plato de mis galletas, me estorbaba, sin embargo, lo dejé ahí sin realizar ningún movimiento. Mientras masticaba mi galleta de avena percibo cómo mi hermano extiende su mano hacia mi pecho, dirijo mi mirada por escasos segundos de manera intermitente hacia él, pasan unos segundos y mamá toma el salero, roza su mano con mi plato de galletas, me fastidia esa acción.

7:00 p.m. Llevo desde las 4:30 p.m. organizando mi colección de historietas, siempre las organizó según su color y el número de su tomo; esto lo hago cada jueves a la misma hora mientras mi mamá lee su periódico, estando a cinco historietas de terminar, mi madre comenta: *Dan, ¿Ya casi terminas? Llevas haciendo eso casi todo el día.* En ese momento pensé: ¿Cómo era posible que llevara todo el día haciendo esto? Si fui al colegio en la mañana, almorcé a la 1:00 p.m., me cambié a las 2:05 p.m. y me dispuse a ver mi programa de pingüinos hasta las 4:07 p.m. y a las 4:30 p.m. inicié con mi colección de historietas, es decir, es imposible, mi mamá está loca.

9:00 p.m. Cada vez que mi papá llega de trabajar, llega a mi cuarto y me habla de las historietas; hoy me trajo algunas que nunca había visto. Cada vez que llega al cuarto con las historietas, se sienta frente a mí y acomoda las historietas debajo de sus ojos, tapando su nariz y boca con la historieta o a veces arriba, en la parte de su frente. En ocasiones conectamos miradas por segundos.

6:00 p.m. Estaba en la sala, observando por la ventana y contando cuántos carros pasan por el frente de mi casa; mi mamá se acerca y comenta:

-Dan, el hijo de la vecina está aquí, pregunta si quieres jugar a ser un superhéroe.

En ese momento pensé *Yo no soy un superhéroe, soy Dan Grend.*

8:00 p.m. Mi hermano quiere que cargue un plato y tenga mis manos hacia enfrente y me siente en una silla mientras él hace sonidos de motor con la boca. Ese sonido me gusta ya que no suena tan grave, en un momento él me dice que pare, yo me miro pensando en que no me estoy moviendo.

9:08 p.m. Hoy mirando la ventana, puedo notar cómo el cielo está más singular, el cielo está más oscuro que de costumbre. Mi padre se me acerca, y comenta:

-Sí, definitivamente el cielo está más oscuro que ayer.

1:00 p.m. Mi hermano se encuentra sentado en el comedor, armando un castillo de vasos plásticos,

puedo notar cómo estos vasos vienen ilustrados con dibujos de mis historietas favoritas. Mi madre me toma por los hombros diciendo: *Vamos a jugar*, el cual es por turnos, mi hermano deshace el castillo de forma rápida apilando los vasos diciendo que es mi turno.

Termino de leer mi diario azul y automáticamente recuerdo la frase dicha por mi tía Carmenza a mi mamá el día que me regaló el cuaderno azul, mientras yo me alejaba observando detalladamente su obsequio: “La teoría de la mente” Ese día mi tía y mi mamá pasaron tres horas hablando y escuché 5 veces esa frase, por eso la recuerdo muy bien. De hecho, mi mamá hizo una ponencia sobre la teoría de la mente en las personas con TEA. El día de la ponencia ella mencionaba:

Comprender el autismo es algo complejo, pues somos diversos. No todos llevamos los mismos comportamientos, sin embargo, una de las características principales en las personas con TEA es la afectación en la teoría de la mente; pues esta nos permite reconocer la existencia de otros, pero no solo desde la presencialidad sino también el hecho de que esas otras personas están conformadas por pensamientos, sentimientos, emociones o creencias y, a partir de sus comportamientos, podemos inducir o crear hipótesis acerca de lo que sienten.

Es por esto que yo me comporto así, me cuesta comprender lo que esas otras personas sienten o piensan, con el tiempo he aprendido algunas cosas, solo que para mí no resultan lógicas, es algo que he ido aprendiendo con el tiempo gracias a mi tía Carmenza, pues ella es educadora especial y sabe demasiado acerca de las personas en mi misma condición.

Diarios sin intercambios



10:03 a.m. Me levanto de la cama, y me dirijo hacia el comedor levantando a mi mamá del asiento, señalo con mi mano izquierda el clóset alto de la cocina, pues quiero una de las galletas que papá suele meter en la caja de costura para que mi hermano no se las coma.

12:00 p.m. Cerca de la ventana de mi cuarto, se encuentra un árbol que cambia constantemente sus hojas. Hoy al llegar del colegio, subí corriendo a mi habitación, pero al asomarme a la puerta pude notar que había hojas regadas sobre mi cama, no tolero ver cosas sobre ella, así que voy hasta la habitación de mis papás y me siento al lado de la puerta para que quiten la hoja del árbol.

3:00 p.m. Cuando voy con mamá al supermercado no subo al carro si las ventanas están abiertas, ya que me resulta molesto la sensación del viento

en mis mejillas, y de ser así, me acurruco en el suelo del carro y comienzo a frotar mis dedos.

12:00 p.m. Hoy quise venir al estudio de mamá, donde ella suele escribir algunas veces, queda ubicado al lado de la cocina junto a las escaleras. Es un lugar muy acogedor con cortinas de aves de colores pasteles. Mientras escribo, mamá está alisando un objeto de plástico con imágenes y letras.

12:35 p.m. Estoy tomando un descanso con mamá en su silla mecedora, ayer me enseñó por medio de su tablero de comunicación a hacer sonidos leves.

4:00 p.m. Estamos donde mi tía Carmenza en compañía de mi hermano y mi mamá, mi tía Carmenza ha creado un juego llamado “Dime el nombre del objeto”. Mi tía Carmenza nos pide a todos que nos sentemos sobre un tapete de color amarillo pastel, ella acomoda unos objetos en el centro y nosotros debemos decir el nombre correcto de cada uno de ellos. Yo mencioné: gafas, dados, maleta y esférico.

6:00 p.m. Mamá me puso enfrente a mi hermano para decirnos cosas tipo “buenas tardes” o “hasta luego”.

4:00 p.m. Alguien golpea y es mi tía Carmenza, saluda a todos y fui el único sin responder. ella comenta que saldrá de la casa si yo no la saludo con un “hola”.

3:09 p.m. Siempre que leo una historieta le pregunto ciertas cosas a mi hermano que no entiendo como cuando dicen “cartas sobre la mesa”, no entiendo si no hay ninguna carta, mi hermano dice que es metáfora.

Diarios prolepsis

4:00 p.m. Hoy mi tía Carmenza me va a llevar a la biblioteca. Me duele la garganta de tanto gritar junto con mis nudillos, ya que no fuimos a la biblioteca porque estaba lloviendo. Estamos en descanso pues después de un largo tiempo de lluvia comenzamos a jugar juegos de palabras.



7:09 p.m. Miro en mi calendario y observo que faltan tres días para ingresar al colegio, siempre con mamá planeamos en todo el día de ingreso hasta que los colores estén organizados, los zapatos estén embetunados y mis cuadernos tengan las márgenes en cada hoja.

4:07 p.m. Estoy mirando mi cuaderno de planeaciones que mi tía Carmenza le dijo a mamá que me comprara, hoy salimos al parque pero mi tía me enseñó que tenía que ver el cielo para asegurarme si llovía o no y así no enfurecer por no salir.

5:00 p.m. Cuando estoy en el jardín me gusta dar vueltas pero no tan rápidas.

3:00 p.m. El lápiz que utilizo para escribir me gusta primero darle vueltas con mi dedos pulgar e índice.

4:05 p.m. Siempre veo a mamá sacando fotocopias de dibujos que me gustan y a veces le ayudo con apilarlas correctamente.

5:55 p.m. Estoy observando el tablero que tiene mamá en el estudio en el cual esta las metas alcanzadas en las actividades que realizamos todos los días en la casa.

Diarios mí no abstracto

8:06 p.m. Siempre me gusta leer historietas, sin embargo, en mis planeaciones de día, mamá solo me deja una hora para leerlas.



4:44 p.m. Me gusta cuando entre todos armamos un teatro con espejos en la sala y jugamos a ser algún personaje de las historietas que nos gustan, también están algunos personajes de TV de mi hermano. Mi tía Carmenza siempre trae disfraces.

10:00 a.m. Estaba en el salón, el profesor muestra una imagen rellena de personas y en totalidad, la imagen que se formaba desde lo lejos era un conejo. El profesor preguntó: “¿qué interpretación logramos imaginar de la imagen?”, todos respondieron que era un conejo; pero yo no lograba verlo. ¡Todos estaban locos!, en la imagen únicamente se lograba ver personas, muchas personas pero no un conejo.

Hoy día mi pasatiempo favorito ya no se trata de leer historietas de superhéroes, sino aprender sobre mi situación. Es por esto que al terminar de leer esto, me queda claro y comprendo aún más mis propios comportamientos. En este apartado, puedo ver cómo mi coherencia central se ve de alguna manera afectada, ya que por ejemplo en el caso del conejo no podía comprender cómo con esa multitud de personas se llegaba a formar un conejo; es decir, el no lograr darle un significado global. Esto es lo que nos sucede a menudo a las personas con TEA, somos literales y nos cuesta aprender a entender lo abstracto.

Lejos de casa



Termino de leer mis diarios, miro el reloj que marca las 11:30 a.m. Me levanto, me sacudo el pantalón y dejo los diarios en la bolsa negra que estaban y los meto con el resto de elementos que me llevaré a casa. Subo las escaleras, el camión de mudanza ya está al frente de casa, me ayuda mi hermano a guardar las cajas dentro del camión y me dirijo a despedirme de mis papás; ellos me abrazan fuerte junto a mi hermano mayor, luego me marchó.