

Emociones narradas de jóvenes TEA en tiempo de distanciamiento social por COVID-19

Trabajo de Fin de Grado
Grado en Pedagogía
Curso 2017-2021
Profesor: Andrés González Novoa
Alumnas:
Castellano Yuste, Beatriz
Díez de Baldeón Cruz, Marta
Convocatoria Junio 2021
Curso Académico 2020-2021

Resumen

El presente trabajo de fin de grado es una investigación situada que participa en el proyecto internacional Re-inención de la vida cotidiana: Emociones narradas de jóvenes en tiempos de distanciamiento social por COVID-19 en el que participan el Colectivo de Educación para la Paz, la Universidad Surcolombiana, Educar Orinoquía y PEDACRI-ULL. Mediante una metodología hermenéutica se analizan el efecto del confinamiento en lo cotidiano en jóvenes con trastorno del espectro autista que son acompañados por APANATE en dos escenarios; el cómo expresan el antes, el durante y el después del Estado de Alarma y las emociones que habitan en sus narrativas. El objetivo de esta metodología es escuchar-leer y dar protagonismo a las personas de cara a ofrecer a la comunidad educativa las experiencias y reflexiones de quienes sufrieron un doble confinamiento para poder pensar en el papel de la escuela y de la educación de cara a reconstruir los vínculos comunitarios y la sociabilidad debilitados por las medidas de distanciamiento y de confinamiento.

Palabras clave: COVID-19, Trastorno del espectro autista, Investigación situada, Emociones narradas, Pedagogía.

Abstract

This final degree work is a situated research that participates in the international project Re-invention of everyday life: Emotions narrated by young people in times of social distancing by COVID-19 in which the Colectivo de Educación para la Paz, the Universidad Surcolombiana, Educar Orinoquía and PEDACRI-ULL participate. Through a hermeneutic methodology, the effect of confinement in the daily life of young people with autism spectrum disorder who are accompanied by APANATE is analyzed in two scenarios; how they express the before, during and after the State of Alarm and the emotions that inhabit their narratives. The objective of this methodology is to listen-read and give protagonism to people in order to offer to the educational community the experiences and reflections of those who suffered a double confinement in order to think about the role of school and education in order to rebuild community bonds and sociability weakened by the measures of distancing and confinement.

Keywords: COVID-19, Autism spectrum disorder, Situated research, Narrated emotions, Pedagogy.

Índice

Marco teórico: Jóvenes de espectro autista en tiempos de distanciamiento social.....	1
La resignificación de lo cotidiano en tiempos de distanciamiento social por COVID-19.....	1
Sobre el Trastorno del Espectro Autista.....	8
Sobre TEA en pandemia	10
Autismo y Educación.....	13
Diseño de la investigación: Emociones narradas de jóvenes TEA en tiempos de distanciamiento social por COVID-19	15
Érase una vez APANATE.....	15
Proyecto: Reinención de la vida cotidiana: Emociones narradas de jóvenes en tiempo de distanciamiento social por COVID-19	17
Los protagonistas del cuento: Los jóvenes TEA de APANATE.....	19
Análisis de las emociones narradas de los jóvenes TEA de APANATE en tiempos de distanciamiento social por COVID-19.....	21
El doble confinamiento de los jóvenes TEA en sus narrativas	21
Análisis de las Emociones narradas de jóvenes TEA en tiempos de distanciamiento social por COVID-19.....	27
Valoraciones de las narraciones y las emociones de los jóvenes TEA en tiempos de distanciamiento social por COVID-19	30
Conclusiones: El necesario giro pedagógico o lo que podemos aprender del otro diferente	32
Bibliografía	33

Marco teórico: Jóvenes de espectro autista en tiempos de distanciamiento social.

La resignificación de lo cotidiano en tiempos de distanciamiento social por COVID-19.

A lo largo de nuestras vidas, ningún ser humano habría sido capaz de imaginar y buscar un sentido a todo esto que ocurrió en nuestro planeta (Nicholas Taleb, 2007), durante el año 2020. Todo comenzó a principios de diciembre del 2019, momento en el que se detectó una neumonía de origen “desconocido” en la ciudad de Wuhan, China. Como consecuencia de este fenómeno, las autoridades sanitarias del país fueron sorprendidas por la facilidad y gran expansión que esta neumonía causaba en la población. Fueron pocos, los días que pasaron hasta que encontraron ciertas similitudes con epidemias previas de coronavirus, un síndrome respiratorio agudo severo, conocido científicamente por SARS-CoV, con origen en 2003, y con el síndrome respiratorio MERS-CoV, que se identificó por primera vez en 2012 en el Medio Oriente, y es asociado con los camellos. A pesar de encontrar cierto paralelismo, es cierto que, esta nueva epidemia estaba provocando más fallecimientos, aunque con menor letalidad que las anteriores. El nuevo coronavirus, primero llamado 2019-nCoV y rebautizado con el nombre SARS-CoV 2, el virus, se llama así porque tiene una secuencia genética especialmente parecida a la del SARS, otro que surge por primera y única vez en 2002, causando una pandemia con más de 8.000 personas infectadas y 8000 muertes.

Además, es curioso cómo el virus SARS-CoV-2 tiene cierta familiaridad con otros coronavirus que han sido relacionados con murciélagos. Bien es cierto que actualmente se desconoce cuándo, dónde y cómo surgió el virus, pero si es pensado que lo más probable es que se haya iniciado a raíz de un murciélago, a un mamífero intermediario y posteriormente al ser humano. Por otra parte, es destacable comentar que el primer brote fue asociado con un mercado de animales silvestres en la ciudad de Wuhan, y como consecuencia de ello, la OMS, lideró una investigación y llegó a la conclusión de que probablemente el mercado sirvió como amplificador del brote, pero que los primeros casos ocurrieron antes y fuera del mercado.

Por otro lado, otro dato interesante a destacar, es el libro «Historia de la Medicina» de Douglas Guthrie, en el cual, hacen referencia a Sydenham. En este libro se construye una comparativa de lo ocurrido en Londres durante la epidemia de peste de 1665, con los hechos ocurridos con la actual pandemia COVID-19. Ambas epidemias presentan grandes

similitudes, o incluso podríamos llamarlo, casualidades. La Peste de 1665, comenzó por los barrios pobres.

El Covid-19, a pesar de comenzar en Wuhan, los “sintecho” de Boston, presentaron una prevalencia de PCR positiva frente al SARS-CoV-2 del 36% siendo el 87,8% de ellos asintomáticos. La peste, provocó un cierre forzoso de las casas que habían sido infectadas, algo muy similar frente al Covid-19, como el aislamiento de aquellas personas infectadas en una habitación de su domicilio, además del confinamiento de las residencias de ancianos, incluyendo a los/as cuidadores/as. Otra singularidad, es que en 1665, a las casas infectadas se las marcaba con la frase, «Dios tenga piedad de nosotros», otro parecido con el Covid Prayer Study, un estudio multicéntrico, aleatorio y doble ciego sobre el beneficio de rezar en la Unidad de Cuidados Intensivos en el contexto de la pandemia COVID-19.

Y así un sin fin de datos con grandes semejanzas, pero la más impactante es que en 1665, durante el periodo de la Peste, los cadáveres mostraban frecuentemente manchas de un color oscuro y la notificación de la muerte no podía comprobarse, algo extrañamente parecido con nuestra actualidad, por la cual, las personas que han padecido el Covid-19, han presentado una serie de lesiones cutáneas generando lesiones similares a la acrocianosis, además, de que en lo que se refiere a la autopsia de pacientes de Covid-19, el gobierno recomendó no realizarlas por riesgo “biológico” de contagio y así evitar su propagación.

Y aunque es cierto que todos estos datos muestran cierta similitud entre La Peste de 1665 con el actual Covid-19, a lo largo del TFG comentaremos de manera más específica y detallada, como por ejemplo, las diferencias sociales y económicas que surgen y que existen en nuestra sociedad al aparecer este tipo de virus, y sobre todo, en referencia al Covid, que posteriormente se transformó en una pandemia a nivel mundial.

No obstante, muchas de esas diferencias sociales y económicas, podremos comprobar que su origen no es la consecuencia de la aparición de un nuevo virus, sino que, éstas ya existían y convivían entre todos/as nosotros/as. Desigualdades que ahora salen a la luz y nos percatamos de ellas, estaban en las sombras de nuestra sociedad. Es entonces, cuando nos damos cuenta de que no solo estamos hablando de desigualdades sociales o económicas, sino también de aquellas personas que están en desventaja o desigualdad cognitiva, o que posee algún tipo de discapacidad. En definitiva, dar visibilidad a aquellos colectivos que la sociedad margina y no presta atención.

Un día cualquiera del mes de marzo, concretamente el 13 de marzo de 2020, es anunciado a través de los medios de comunicación, que queda decretado un estado de alarma

para comenzar a frenar esta pandemia, y combatir el virus que nos estaba invadiendo, y que finalmente, ocasiona un confinamiento mundial. Esta pandemia trajo consigo sentimientos y comportamientos que estaban fuera de lo común, pues quien nos lo iba a decir, de repente, un día normal, nuestro Gobierno nos obliga a permanecer en casa, sin salir, con unas medidas totalmente desorbitadas que la mayoría de la población no podía comprender. Entre esas medidas, una de las más claras para poder explicar esta situación, es el hecho de exigir y obligar a un 90% de los comercios, negocios y empresas, al cierre total, siempre y cuando fuera una institución de la cual se pudiera prescindir. Es decir, todos aquellos locales que no proporcionaran los productos necesarios para cubrir las necesidades básicas de las personas, tales como tiendas de ropa, locales de ocio y demás, debían permanecer cerrados.

Sin embargo, muchas familias se vieron obligadas a acudir a sus puestos de trabajo por el hecho de trabajar en establecimientos como, supermercados, farmacias y hospitales, poniéndose en riesgo a sí mismos/as y a su familia. Bien es cierto que, existía ese miedo e incertidumbre por aquellas personas que estaban poniendo en riesgo sus vidas para así poder abastecer y cuidar de la población, incluso se podía llegar a sentir pena de los/as múltiples trabajadores/as de supermercados u hospitales que se contagiaron por el hecho de estar en contacto con miles de personas en sus puestos de trabajo.

No obstante, también existía un doble confinamiento e interno para otras familias. Durante el comienzo del confinamiento, había personas que en relación a su edad o a su condición en casa, como por ejemplo, si tenías o no una mascota, se les permitía salir unas horas para pasear y despejar la cabeza. Este hecho, nos hace llegar a la conclusión de que las familias, con mascotas, incluyéndonos a nosotras mismas, tienen una responsabilidad y obligación con ellas, pues al igual que todos/as nosotros/as, las mascotas también tienen y requieren una serie de necesidades básicas en su día a día. Somos conscientes de que teníamos un privilegio, es decir, quién nos iba a decir que gracias a nuestras mascotas podríamos salir a coger aire, estirar las piernas, despejar la mente. Ver más allá de las cuatro paredes de nuestra casa. En cambio, esto era algo, desde nuestro punto de vista, muy injusto. Pues, existen miles de familias que no tienen una vivienda en condiciones, ya que por ejemplo el hecho de tener al menos una ventana, se convirtió en un privilegio en la época de confinamiento.

Y todo lo anterior nos hace pensar en; ¿Qué pasa con el resto de la población, no deberíamos haber tenido los mismos derechos que aquellas familias con niños/as, personas mayores y familias con mascotas? Esta situación cambió nuestras vidas por completo, parecía una película difícil de entender y de creer, pues perdimos nuestras rutinas y pasamos a estar

en casa día a día durante casi 3 meses. A día de hoy, a pesar de que ha ido pasando el tiempo, muchos y muchas de nosotros/as nos seguimos preguntando, qué consecuencias ha dejado atrás el Covid-19, y cómo ha afectado a nuestra sociedad.

El confinamiento no fue igual para todos; son muchos los factores que se agudizaron durante el tiempo de distanciamiento social y tampoco la experiencia es interpretada y vivida del mismo modo. No nos bastan con los estudios sociológicos para ahondar en las huellas que nos deja esta crisis mundial, precisamos de una mirada microscópica que nos cuente cómo se han sentido las personas y sus circunstancias para poder aprender cómo han resignificado lo cotidiano y de qué manera lo expresamos. Reflexionar para descubrir lo que hemos aprendido y lo que podemos aprender, también para repensar la vida antes e imaginar cómo queremos que sea la vida después.

Porque en un mundo acelerado donde nunca teníamos tiempo para lo importante, el parón mundial y el confinamiento, en diferentes grados, nos dieron tiempo, a los humanos y a todas luces, al planeta. Por ejemplo, consideramos que estar 24 horas en casa durante 3 meses, ha podido contribuir a la unión familiar, a darle sentido a las cosas que teníamos, a valorar un simple abrazo. Valorar más las cosas y empezar a darse cuenta de lo que realmente vale la pena, como también nos ha ayudado a reflexionar qué era lo que nos hacía felices, y en general, a valorar la vida y por fin comprender que la felicidad la podemos encontrar en las pequeñas cosas.

Por otro lado, no podemos evitar hablar de la cantidad de tiempo libre que pudimos disfrutar, y que utilizamos para conocernos a nosotros/as mismos/as. Fueron momentos de reflexión y sobretodo de solidaridad y comprensión. La gente comprendió que todos somos seres humanos, que somos personas y que ninguno/a tiene más valor que el/la otro/a. Y al igual que comenzaron a ser más solidarios/as consigo mismos/as y con el resto de las personas, comprendieron también que el confinamiento ayudó, en cierta medida, a reducir de manera considerable los altos niveles de contaminación que se estaban produciendo en nuestro planeta. Pero a pesar de todo ello y de intentar cambiar esa perspectiva, cabe destacar y tenemos claro que la mayoría de las consecuencias que ocasionó esta pandemia no fueron buenas ni para nosotros/as ni para nuestra sociedad y el mundo en general, ya que no todos/as tuvimos la misma suerte en muchos aspectos y hubieron situaciones muy duras, de las cuales muchas familias no pensaron que les iba a tocar vivir. Por ejemplo, muchas familias se quedaron sin sus trabajos, pues al entrar en la pandemia, los negocios junto con el Gobierno decidieron iniciar en gran cantidad, Expedientes de Regulación Temporal de Empleo, o más

comúnmente conocido como ERTE, esta situación sucede cuando una empresa en situación excepcional busca obtener autorización para despedir trabajadores, suspender contratos de trabajo o reducir jornadas de manera temporal, cuando atraviesen por dificultades técnicas, organizativas que pongan en riesgo la continuidad de la compañía. Por lo tanto, muchas personas pasaron de cobrar el 100% de su nómina a obtener un porcentaje menor.

Muchas de las personas que tuvieron que aceptar que estaban en ERTE, más adelante fueron despedidas, perdiendo así el derecho a sus puestos de trabajo y como consecuencia de ello, muchas de las familias, que no pudieron enfrentar dicha situación, se quedaron sin hogar. ¿Qué puede ocasionar la pérdida de los trabajos y que le puede pasar a nuestra sociedad?, pues que muchas de ellas pudieron entrar en desesperación y así cometer delitos. Sin embargo, además de todas las dificultades económicas que trajo consigo el Covid-19, es importante comentar la gran cantidad de mujeres que fueron y son víctimas de violencia de género, pues estas mujeres tuvieron que convivir probablemente durante 3 meses con sus agresores, sin la posibilidad de salir de sus casas y sin poder pedir ayuda.

Son tantas las consecuencias y obstáculos que el confinamiento nos generó y afectó que nos planteamos; cómo afectó a la sociedad en general, cómo afectó a los/as jóvenes como nosotras, a los/as estudiantes, cómo llevamos nuestra formación, nuestra educación a través de pantallas de manera digitalizada, qué desigualdades salieron a la luz, qué valor tiene la escuela antes de la pandemia y después, y cómo nos sentimos los seres humanos, ya que necesitamos socializar.

De repente el ser humano deja de dar abrazos, no puede visitar a sus familiares, no puede ir a su clase de baile o de música, deja de ir a conciertos, deja de dar besos, no puede viajar y limita su vida a cosas tan sencillas y necesarias como las nombradas anteriormente. ¿Cómo nos afecta todo esto como personas, como seres sociables que viven en comunidad?

En este caso consideramos que una de las cosas más importantes y básicas de los seres humanos es el socializar entre nosotros/as, aprender diferentes cosas de todos y todas, el amor entre las personas, sentir cariño, estar acompañados/as, vivir emociones tanto buenas como malas. Sentirnos vivos/as. Nos planteamos por otro lado, si en realidad estamos perdiendo habilidades sociales, ese afecto con los/as demás, el sentir empatía por ejemplo, que es muy importante, y es que realmente dejamos de tener contacto con las personas, no podíamos aprender de ellas, mirarlas a los ojos, sentir que somos y que son personas físicas y que la verdadera realidad es cuando las cosas ocurren en persona, y no de manera online.

Al igual que ocurre con la educación, llevábamos toda nuestra vida formándonos de manera tradicional, asistiendo de lunes a viernes de 8:00 a 14:00, en un aula con nuestros compañeros/as, realizando trabajos en grupo, disfrutando de lo que la Universidad nos regalaba día a día, las risas en la cafetería, los descansos al aire libre, etc. Un sin fin de cosas, y de repente, nuestra realidad educativa se podía resumir, a estar desde las 8:00 de la mañana hasta las 14:00, en tu casa, sentada/o en una mesa, con el pijama aún puesto, leyendo documentos y escuchando al profesor/a, a través de una pantalla donde casi no podíamos interactuar con nuestros/as profesores/as, ni con nuestros/as compañeros/as, por lo que podemos decir sin duda alguna, que esta pandemia ha dificultado nuestros procesos educativos y de socialización. Es por ello, que ahora y más que nunca, durante la pandemia se hicieron muchos esfuerzos por intentar, buscar la posibilidad de digitalizar la educación.

Gran parte de la población ha pasado de trabajar en unas oficinas a realizar el “teletrabajo”. Parece una manera de reducir y evitar contagios, pero a qué precio, a qué coste, hasta llegar a tal punto de que ya ni siquiera podemos socializar en el trabajo. Las personas que teletrabajan, están atadas a estar en sus domicilios durante el horario laboral establecido, por lo tanto, sigue sin poder existir la vida en comunidad, sus cuerpos son secuestrados por las pantallas a la exponencial velocidad del tiempo real (Virilio, 1997)

No obstante, a pesar de que esto último nos resulta muy importante, existen otros factores que nos interesan mayormente. Como comentamos anteriormente, debemos ser conscientes de que existen diversos ámbitos que tienen la obligación de evolucionar y crear otro tipo de salidas. Tanto es la necesidad de evolucionar que trajo consigo el Covid-19, que en este caso, hablamos de la educación.

Somos una generación que cuenta con acceso a las TICs y una gran variedad de recursos para poder continuar la educación durante la pandemia. Bien es cierto, que la docencia durante esta época pudo persistir, pero es aquí donde se pudieron observar la gran cantidad de desigualdades sociales que existen. Hablamos de desigualdades existentes que se ahondan con el cierre de la escuela. En el caso de la educación y la pandemia, habían miles de familias que no pudieron proporcionarles a sus hijos e hijas el acceso a internet, por la ausencia de ordenadores o por no poder utilizarlos por el hecho de solo haber uno en casa y tener que compartirlo. Como consecuencia de esto, miles de familias tuvieron que hacer grandes esfuerzos económicos, para permitirse estos recursos y así permitir que sus hijos e hijas pudieran continuar con los estudios. Pero, ¿cuántos jóvenes no pudieron gozar de una educación en pandemia? ¿cuántos no superaron y por ende, perdieron el curso académico?

A esto nos referimos cuando hablamos de desigualdades, si los sistemas educativos que existen, ya de por sí tenían dificultades para ocuparse de los colectivos desfavorecidos en circunstancias normales, no podríamos hacernos una idea de los obstáculos que se podrían encontrar haciendo frente a los diversos modelos de aprendizaje que se establecieron para continuar con la educación a distancia.

Por otro lado, no podemos centrarnos solamente en las desigualdades que se ven reflejadas en las aulas, como son las desigualdades sociales y económicas, puesto que podemos llegar a la conclusión de que teniendo recursos económicos se abren un sin fin de puertas, sino que a su vez, nos tenemos que centrar en la gran cantidad de desigualdades que existen en cuanto a dificultades cognitivas y de aprendizaje.

No es lo mismo, realizar una atención individualizada o prestar atención en mayor medida desde el aula, de manera presencial y física con la persona, que desde su casa. Si ya de por sí existían desigualdades que hacía que se diferenciara entre el alumnado, cómo es posible frenar este tipo de desigualdades desde las casas. ¿Es posible pasar la educación de un aula, a una casa y proporcionar una educación de calidad para aquellas personas con discapacidad o que requieren una atención individual?

A pesar de todos los esfuerzos y avances que se han implementado en cuanto a estrategias y metodologías pedagógicas, no es suficiente como para llegar a todas y cada una de las familias, sobre todo cuando nos referimos a familias marginadas. Los/as docentes, no se sienten cómodos/as con la implantación de nuevas pedagogías diseñadas exclusivamente para los/as alumnos/as con mayores privilegios. Por ejemplo, los niños y niñas con dificultades de aprendizaje no serán capaces de trabajar de forma autónoma frente a la pantalla de un ordenador. A muchos/as les desconcentrará la falta de esa rutina que ofrecen los centros escolares y las sesiones de terapia que reciben en ese entorno. Es el momento de replantearse tanto las expectativas como los métodos para garantizar que los/as estudiantes que sufren una mayor marginación no salgan perdiendo en esta situación. Si bien las escuelas, los colegios y las Universidades, son centros educativos donde las personas deben explotar su mayor potencial para desarrollarse de manera crítica, ¿cómo es posible que este fenómeno se pueda dar en nuestras casas?. Sin el contacto con tus iguales y sin la posibilidad de realizar una vida en comunidad, y lo más importante, ¿cómo sería vivir la pandemia, la falta de socialización, la falta de rutina, de contacto y la continuidad de los estudios, para una persona con TEA?

Sobre el Trastorno del Espectro Autista

Antes del año 1942, las personas con autismo estaban encasilladas en el ámbito de la salud mental y la mayoría de los casos, se dirigían a los manicomios. Desde el 42 a la actualidad, han evolucionado.

Para introducir este apartado y concretamente este tema es importante recordar algo de historia y ponernos en situación. Durante los últimos 70 años, se ha profundizado en la comprensión del autismo y ha supuesto un crecimiento en la investigación desde mediados de los años noventa del siglo pasado, además su denominación ha cambiado de manera considerable en el transcurso de los últimos años gracias al avance de su investigación.

Ante esto, nos encontramos con el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM) y con la Clasificación Internacional de Enfermedades que son dos de los manuales más usados en psiquiatría para clasificar y diagnosticar las enfermedades mentales. En el DSM-1 publicado en 1952 y el DSM-2 publicado en 1968, el autismo era visto como un síntoma más de la esquizofrenia, pero en 1980 con el DSM-3 se cambió el enfoque diagnóstico, puesto que era considerado estado psicológico, y pasó a establecerse como categoría de enfermedad dando lugar al término de “autismo infantil”. En 1987 se publica una versión revisada, del DSM-3-R, que mantiene la categoría de “trastorno generalizado del desarrollo” pero elimina el término de “autismo infantil” y lo reemplaza por el de “trastorno autista”. En el año 1994 con el DSM-4 y en el año 2000 con el DSM-4-TR, establecen que el autismo se sostiene bajo tres categorías que son las siguientes; la alteración en la comunicación, la alteración en la interacción social, los patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas. En el año 2013, con el DSM-5 siendo la versión del manual más reciente, queda el autismo en una sola categoría denominado como “trastorno del espectro autista” y además lo reduce a cuatro subtipos (trastorno autista, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado). Con esta última versión de la clasificación internacional de trastornos mentales, el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V (DSM-V), incluye el autismo dentro de los trastornos del neurodesarrollo.

No obstante, a pesar de que el Autismo ha recibido diversas clasificaciones científicamente hablando, Leo Kanner fue el verdadero padre del autismo, pues, no fue el primero en percibir los síntomas que lo caracterizaban pero sí que fue el primero en realizar

una diferenciación de la esquizofrenia. Se refería a las personas con TEA como, “personas con falta de contacto y comunicación, ensimismamiento y soledad emocional”. El médico vienés, publicó su libro, “Autistic Disturbances of Affective Contact” (Trastornos Autísticos del Contacto Afectivo) en 1943 junto con Hans Asperger, realizando así un análisis exhaustivo del estudio moderno del autismo.

Pero Leo Kanner, no fue el primer doctor en utilizar por primera vez el término “autismo” esta palabra, fue utilizada por primera vez por el Doctor Eugen Bleurer, que para referirse a un grupo de niños actualmente considerado como TEA, se dirigía a ellos como chicos “encerrados en sí mismos”, considerándolos como una perturbación básica de la esquizofrenia. Fue entonces cuando Leo Kanner señaló el autismo como un síndrome distinto. Kanner, realizó un estudio junto con once niños que presentaban características peculiares y los definió como “ensimismados y con severos problemas sociales, de comportamiento y de comunicación”

Aún así, cabe señalar que a pesar de la importante contribución que hizo Leo Kanner a la descripción del autismo, no todas sus teorías se consideraron válidas. Una de sus mayores equivocaciones tiene que ver con la mala y oscura teoría de las “Madres Nevera” que sostiene que el autismo es un trastorno emocional que se genera por un vínculo inadecuado y la mala relación afectiva entre el niño y sus padres, sobre todo sostiene la culpa hacia las madres ¿por qué?, pues porque decía que ese vínculo de apego que se da en las primeras etapas de la infancia temprana no se había dado.

Además de ello, Kanner expone esta teoría porque asocia que todos sus pacientes provenían de familias acomodadas, como médicos, científicos, artistas, etc. Lo que suponía que estuvieran muy ocupados con sus trabajos y en cierta medida no tuvieran la suficiente atención para sus hijos e hijas. Kanner se da cuenta de esto y entiende en el año 1954 que su teoría no se sostenía, ya que empezaba a analizar y veía que los propios hermanos/as de estos niños y niñas con autismo no tenían esos mismos problemas de conducta ni de comunicación, así es que en 1971 se eliminó por completo este mito, escribiendo un libro en defensa de esas madres que tanto había acusado. Ahora nos preguntamos, ¿Qué consecuencias pudo haber generado esta teoría que se mantuvo durante tantos años?, pues bien, la respuesta es simple y clara, puesto que otros autores como por ejemplo, Bruno Bettelheim, seguían insistiendo en la aprobación de esta teoría.

El Trastorno del Espectro Autista, también es denominado como TEA puesto que reconoce la sintomatología autista común a todos los individuos en un amplio abanico de fenotipos y es por ello que se eliminan aquellos subtipos del autismo anteriormente nombrados. Éste sigue siendo una de las discapacidades menos visibles en nuestra sociedad y existen muchos mitos sobre el autismo. La opción que más se utiliza para dirigirse a ellos/as son: personas con autismo, personas con trastorno del espectro autista, o con TEA.

Ahora nos preguntamos, ¿qué es el Espectro Autista?, ¿qué características posee?. El autismo, se trata de una alteración que se da en el neurodesarrollo de competencias sociales, comunicativas y lingüísticas, y de las habilidades para la simbolización y la flexibilidad. Se inicia en la infancia y permanece durante toda la vida, hay que tener claro que estas personas, nacen con TEA, y mueren con TEA, pero existen medicamentos para cambiar y evolucionar en las posibilidades de la vida de cada uno/a. Dentro de este trastorno nos podemos encontrar con diferentes niveles, que varían en cuanto a gravedad y síntomas, e incluso puede pasar sin ser reconocido. Tras conocer esto, su detección temprana debe ser esencial para llevar a cabo una intervención rápida, pues se debe incrementar una mejora de la comunicación social y además reducir la ansiedad que este trastorno puede ocasionar.

Las personas con autismo tienen perfiles cognitivos atípicos, de manera que se pueden observar alteraciones de la cognición y de la percepción social, además de la disfunción ejecutiva y el procesamiento de la información. De manera más específica, se puede decir que implica alteraciones en la comunicación e interacción social, en los comportamientos, los intereses y las actividades. Sus perfiles radican en un desarrollo neuronal que no es común, donde interviene la genética junto con factores ambientales. Cabe destacar que el porcentaje mundial está alrededor del 1% y se suele dar más en hombres que en mujeres, pero a pesar de que es más frecuente en hombres, se ha observado que las mujeres con autismo tienden a manifestar un mayor compromiso cognitivo.

[Sobre TEA en pandemia](#)

La pandemia ha afectado a nuestras capacidades y habilidades sociales y al fin y al cabo, el ser humano es un ser social, un ser adaptativo e imitativo. El zoon politikon aristotélico ha sido secuestrado y seducido hacia la hiperrealidad (Baudrillard, 2008) mediante el miedo al contagio, desde la inmunidad se amenazan los vínculos que forjan la comunidad.

Sí ya de por sí estas personas con autismo luchan por mejorar en el día a día con el resto de personas, qué pasa ahora que se enfrentan a un distanciamiento social. Podemos decir que ellos y ellas viven su propio confinamiento, uno que poseen por sus dificultades cognitivas, comunicativas y otro porque comienzan a vivir un confinamiento que desembocó una pandemia mundial en la que no se podía salir a la calle, se rompen las rutinas, las actividades deportivas, y sobre todo, los centros de apoyo, por así decirlo vivían un “doble confinamiento”. El contexto condiciona a las personas, y sobre todo a las personas con TEA.

Pero, por otro lado, cabe destacar que no podemos generalizar a las personas con TEA en el confinamiento, hay unos que se desesperan y otros que lo afrontan con calma. Además, puede que para muchas familias con hijos TEA no sea algo nuevo esto que han vivido, ya que en muchas ocasiones también se han visto con problemas económicos, con distanciamiento social y con la exclusión y discriminación de los/as demás hacia sus hijos/as. Tras haber leído un texto llamado “El Autismo en medio del nuevo Sars” encontramos como un chico con TEA exponía que con la pandemia se había dado cuenta de que todos éramos igual de vulnerables, argumentando así, que nadie está fuera de peligro durante el brote del nuevo SARS, y que por ello se debe crear un mundo más solidario. Y es que nos ponemos a pensar y esto ha abierto las puertas al odio, al miedo, al racismo, a la discriminación, etc.

Cuando hablamos de que no podemos generalizar es porque en este mismo texto, una activista con autismo y madre de una persona con autismo llamada Mónica Vidal menciona “Nosotros tenemos la habilidad de estar solos y encerrados”, y que no debe ser complicado para una persona que guste de la soledad y disfrute llevar a cabo sus intereses sin tener contacto con el mundo exterior, como algunos sujetos con TEA. Pero por otro lado, otros comentan que la cuarentena sí que les ha generado mucha ansiedad, ya que es una situación nueva para ellos.

El trastorno del espectro autista, como hemos comentado anteriormente, es un trastorno que afecta al neurodesarrollo, pues presenta alteraciones en las áreas de interacción social, comunicación, conducta y alteraciones sensoriales junto a un repertorio de intereses restringidos, repetitivos y estereotipados. Por tanto, esto afecta de manera muy diferenciada dependiendo de cada uno/a. Eso quiere decir, que dependiendo de la persona y del grado que posea, tendrán unas necesidades u otras.

Existen mitos y rumores sobre el Autismo como por ejemplo, el hecho de decir que las personas que padecen TEA “viven en su mundo”. Normalmente, esto sería un dato inexacto, pero es cierto que son personas que necesitan tener un orden, una estabilidad, y una estructura

para que su vida tenga coherencia. Estas personas necesitan guiarse a través de horarios y calendarios, datos anticipados de lo que va a suceder durante el día o incluso pautas de lo que se va a realizar y en qué orden. Es por ello que es necesario adaptar el entorno a sus necesidades, pues como comentamos, necesitan una estructura planificada y evaluada de las actividades que realizan en su vida diaria. No obstante, las necesidades de las personas con TEA no son muy distintas a las exigencias de otros grupos sociales.

Es cierto que la cuarentena nos ha afectado a todos y todas de cierta manera, pero si ya resulta complicado romper con rutinas, actividades y tareas que diariamente hacemos, a personas sin TEA, ¿cómo les afectó a ellas? Pues bien, según la entrevista realizada en el Diario enfermería21 a Elías Guillén, enfermero especialista en salud mental del Hospital de Día del Servicio de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil de la Clínica de Barcelona, a Antonia Bretones, enfermera de la misma especialidad del CSMIJ y a y Miquel Salmerón, educador social, comentaban que la cuarentena nos podía afectar a todos/as por igual pero en lo que se diferencia es en la intensidad, puesto que la manera de regularse emocionalmente y gran cantidad de las rutinas que realizan están alteradas y esto les provoca irritabilidad y frustración.

Hechos tan simples como no diferenciar los días de la semana en los que se tiene ciertas rutinas más exigentes, de lunes a jueves, a los días en los que se realizan actividades más lúdicas y dinámicas (visitar a un abuelo/a, jugar a videojuegos, salir a la montaña, etc) hacía que las personas con TEA, sufrieran más las consecuencias de la cuarentena.

Pero todo esto resultó muy complicado. Existen personas actualmente que no comprenden el origen del Covid ni el porqué del estado de alarma y el confinamiento. ¿Cómo afrontaron entonces los pacientes de TEA esta situación?

Los expertos explicaban que todo ello dependía de la capacidad de comprensión que tuvieran de la situación. Algunos no comprendían qué estaba sucediendo, y si en su cabeza tienen la idea de que es lunes y toca ir a la escuela, este hecho podría ser el detonante de una crisis, la rigidez de pensamiento es una de las características del TEA.

Por otro lado, proponían alternativas para ayudarles a afrontar los cambios recreando un horario, estructurando el día y anticipando las actividades que se iban a realizar. Muchas de ellas iban a ser diferentes de su rutina habitual, pero anticipando esos cambios y alternando tareas que puedan ser de su interés con tareas de vida cotidiana, se podía dar una mayor adaptación. A partir de los intereses de la persona hay que proponer actividades centradas en

eso, puesto que de esa manera era más fácil captar su atención y hacer el confinamiento más ameno.

Además, el ejercicio también era importante, las personas con TEA necesitan tener movimiento, caminar, correr, etc. Al inicio de la cuarentena, este aspecto les afectó de manera muy negativa, pero por suerte, el Gobierno publicó un Real Decreto donde autorizaba a las personas con TEA a salir acompañadas a la calle. “Una vez pasado el confinamiento será cuando nos demos cuenta de cómo les ha afectado. Volver a romper la rutina creada de tantos días en casa y volver a la que tenían antes, cambiar los horarios, desengancharse de las pantallas...” son palabras de estos trabajadores.

Autismo y Educación

El Trastorno de Espectro Autista es una condición que ha ido aumentando a lo largo de los años, esto se debe a que su diagnóstico se ha hecho cada vez más preciso y completo, por lo que lo más probable es que los/as profesionales docentes se hayan encontrado en sus aulas a niños y niñas o adolescentes con dicha condición. Cuando hablamos del TEA, nos referimos a este como un espectro, puesto que las capacidades y características de cada persona son muy diversas y varían según las habilidades. Esto exige necesidades diferentes en educación, implicando así, un reto muy complejo por el cual resulta necesario diseñar estrategias individualizadas para cada estudiante, no obstante, a pesar de los intentos por crear dichas estrategias dirigidas a este colectivo, resulta poco efectivo cuando se implementan en grandes grupos, sobretodo con la llegada del Covid-19. ¿Cómo es posible llevar a cabo estrategias y metodologías diseñadas para personas con TEA a distancia, si presencialmente en las aulas resultaba casi imposible poder proporcionar ese apoyo y atención que requieren?

Las personas con TEA presentan dificultades a la hora de comunicarse, muchas de ellas, incluso son no verbales o tienen problemas en la identificación de las expresiones faciales de las personas, por lo tanto, el cambio tan inesperado que se encontraron en su rutina diaria pudo haber significado un reto para una persona con TEA, sobre todo cuando muchas veces estos cambios pueden estar acompañados de variaciones de sensibilidad a los estímulos visuales, auditivos, olfativos, táctiles y de gusto.

Algo muy importante a destacar es que, como ya sabemos el Autismo es una condición diversa, hablamos de un espectro en el que caben una miríada de matices. Sin embargo, tener Autismo, no significa que estas personas sean necesariamente superdotadas o

genios, como tampoco supone que tengan un déficit intelectual, son cosas totalmente distintas que están muy alejadas de sí mismas. No obstante, bien es cierto que llevan un proceso de aprendizaje diferente.

Durante el año pasado, todas las personas que conforman nuestra sociedad, tuvieron que enfrentarse a los obstáculos que el Covid-19 trajo consigo, desde personas que fueron desempleadas por no poder continuar su trabajo de manera online, hasta aquellas que tuvieron que adaptarse al teletrabajo y a lo que eso implicaba. Pasó lo mismo con millones de jóvenes que realizaban sus estudios de manera presencial, se encontraron con un nuevo reto, la educación a distancia.

La educación a distancia implica numerosas dificultades, en primer lugar para el docente, en segundo lugar para los/as jóvenes, y en tercer lugar y más importante, para aquellos jóvenes que presentan una discapacidad del tipo que sea. Estudiar o impartir una clase a través de una pantalla, resultaba muy complicado para todos estos colectivos, especialmente cuando queríamos transmitir y recibir instrucciones que no podían ser ejemplificadas en el aula o, por ejemplo, si queríamos comunicarnos durante una sesión de clase.

Por lo tanto, puede que la retroalimentación de un/a estudiante con TEA no sea muy comunicativa en comparación con la de sus compañeros/as, y esto en un contexto de cámaras y micrófonos apagados puede ser aún más difícil.

Las personas con TEA suelen presentar características similares en cuanto a los procesos, es decir, necesitan de una estructura en la cual se les organice toda la información que reciben, necesitan apoyos visuales, una guía de los pasos a seguir, etc. En definitiva, necesitan que les den instrucciones precisas, claras y ordenadas. Para una persona con autismo puede ser difícil seguir un proceso cuando los pasos son vagos o dan muchas cosas por hecho, como información que se considera que ya tiene el alumno, es por ello que lo ideal es realizar un listado de lo que hay que hacer de manera muy detallada. Por ejemplo, para la realización de un trabajo o la carga de tareas, sería conveniente tener a la mano instrucciones visuales, como un video, o una lista de pasos a seguir. Y si existe algún cambio en procesos habituales ser muy claro con ello.

No obstante, a la hora de retroalimentarse y comunicarse son muy distintos. Por ejemplo, las personas TEA presentan formas diferentes y particulares de comunicarse y mostrar interés en las aulas, así como la gran cantidad de inconvenientes para expresar sus necesidades, emociones y para socializar con los/as compañeros/as, por lo que esperar una

participación activa durante las sesiones podría no ser muy realista, en algunos casos. Muchos de ellos/as, también presentan otro tipo de enfermedades que no están ligadas al Autismo como por ejemplo, bipolaridad, depresión y TDAH, por lo que puede resultar complicado impartir una clase por la presencia de ruidos, sonidos, o movimientos repetitivos. No obstante, el hecho de que la educación pasara a nuestros hogares puede no significar necesariamente algo negativo en las personas con TEA. Para algunos de ellos estar en casa podría ser algo positivo, por ejemplo, convivir con menos estímulos como los compañeros y compañeras que hablan, o las luces fluorescentes del salón de clases les podría ayudar a concentrarse mejor, así como el estar en un ambiente en el que ellos/as sienten controlado y seguro.

A pesar de todos los puntos negativos que esto puede tener, hay que mirar alternativas y la tecnología en este caso, puede ser un recurso, a explorar, para unir comunidades y ampliar el círculo social de cualquier alumno/a. Es común que las personas con TEA tengan algún interés en particular, como algunos dibujos animados, una serie, animales, videojuegos o cualquier otro tema y esto puede ser una oportunidad y una vía de entrada para comunicarse con ellos/as y compartir. Así es que existen una gran cantidad de foros que se dedican a sus intereses y en ellos podrían encontrar la socialización que necesitan, les ayudan a indagar con estas herramientas y los animan a participar.

Diseño de la investigación: Emociones narradas de jóvenes TEA en tiempos de distanciamiento social por COVID-19

Érase una vez APANATE

Una vez realizado un análisis exhaustivo sobre pandemia, Covid-19 y Autismo, nuestra intención es presentar la institución de la cual nos hemos podido centrar a la hora de estudiar a las personas con TEA. Esta entidad, se ubica en la isla de Tenerife, y es conocida como Apanate. Apanate es una asociación sin ánimo de lucro, que se dedica a trabajar con personas con TEA. Nace en 1995, de la mano de un grupo de familias, es decir, es considerada una asociación de familias y personas con TEA, joven y con experiencia, ya que en Julio de 2020, Apanate cumplió 25 años desde su creación.

La asociación empezó a coger cuerpo, cuando se realizaban reuniones en un garaje de uno/a de los/as familiares en el año 1995. Las familias con algún integrante de la familia con TEA, se reunían en las escaleras de la Facultad de Educación, junto con un profesor, Miguel

Llorca, actualmente jubilado, que se formaba constantemente en el Autismo para dar luz a lo que hoy conocemos como Apanate.

Antiguamente, en Apanate, solo podían ser socios aquellas madres o padres con hijos/as con TEA, pero a día de hoy, puede formar parte de la asociación un/a hermano/a, un/a primo/a...o la propia persona con TEA. Toda persona que está en Apanate es socia, pero todos y cada uno de ellos/as tienen TEA, es decir, ser socio significa ser “tu propio/a jefe/a”. Además, en Apanate existe un Órgano de la Junta Directiva, la cual se compone por familiares que representan al resto de familias en Apanate, y es ahí, donde se toman las grandes decisiones.

Apanate está considerada como una Entidad de Utilidad Pública, siendo así mismo, miembros de la Confederación Española de Autismo (FESPAU), de Autismo Europa, la Organización Mundial de Autismo, la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual del Desarrollo (Plena Inclusión) y de la Plataforma de ONGs de Voluntariado de Tenerife. Como comentábamos anteriormente son más de 25 años de trayectoria, en las que se han asociado más de 200 familias, se han atendido más de 400 personas, han formado parte del equipo más de 50 profesionales, se han creado más de 10 servicios especializados para cada uno/a de nuestros/as usuarios/as y se han prestado servicios de voluntariado activo más de 50 personas. Esta Asociación trabaja únicamente a partir de modelos avanzados y avalados por la ciencia y la ética.

En este caso, tanto Apanate como todos los servicios que posee, creen que las personas con TEA y sus familias deben ser protagonistas y directores de sus propias vidas, tanto es así que Apanate se convierte en un apoyo con la intención de acompañarles en el camino.

Para poder llevar a cabo estas acciones, Apanate se centra en una visión integral de la persona y de su entorno, de esa manera, diseñan planes individualizados con eje central en la propia persona, y en su familia. Estos planes individualizados, son conocidos en Apanate como PIA Plan Individualizado de Apoyo. Además, Apanate trabaja en instalaciones y en entornos naturales en los que se coordinan con otros agentes y se apoyan en las nuevas tecnologías, es así como, gracias a estas herramientas, Apanate consigue acompañar y apoyar a las personas a donde quieran llegar.

El objetivo de Apanate, en pocas palabras es crear un servicio estable en el que las personas con TEA puedan ser acompañadas durante toda su vida, siendo así Apanate un apoyo constante en su día a día y velando por los objetivos e intereses de cada usuario/a. Lo que esta Asociación pretende conseguir de cara al futuro es ser una Entidad referente en Autismo para

la Comunidad Autónoma de Canarias, es decir, ser referente de un cambio en la sociedad y de una mayor capacidad de inclusión. Asimismo, Apanate tiene como uno de los objetivos principales, poseer la capacidad de influir en otros sectores y organizaciones sociales, en cuanto al autismo se refiere, tanto por la calidad de sus servicios, como por el nivel de cualificación, conocimientos y experiencias acumulados por las personas integrantes de la asociación.

Proyecto: Reinención de la vida cotidiana: Emociones narradas de jóvenes en tiempo de distanciamiento social por COVID-19

La importancia de la vida cotidiana, siguiendo a de Certeau, nos permite develar, en esta investigación, el entrelazamiento que existe entre el trabajo, el ocio, lo socioeconómico, la política, la ética y la producción artística. Pero también nos convoca a reconocer que en las actividades o prácticas cotidianas los detalles dan cuenta de la invención de lo cotidiano. En este caso, las prácticas que tienen lugar bajo condiciones de confinamiento y distanciamiento social por Covid- 19 darían cuenta de la reinención o trastocamiento de lo cotidiano. (Oviedo; Arjona y Quintero, 2021)

Este trabajo de fin de grado forma parte de un proyecto transoceánico en el que participan el Colectivo Educación para la Paz, la Universidad Surcolombiana, EDUCAR Orinoquía y el grupo de investigación PEDACRI-ULL, con el objeto de estudiar como reinventan la vida cotidiana los jóvenes en emociones narradas en tiempos de distanciamiento social por COVID-19.

Los objetivos que persigue y que sincronizamos mediante nuestra investigación situada con jóvenes TEA, es la de desvelar cómo reinventaron la vida cotidiana, comprender sus sentires en relación al discurso público del confinamiento (expresiones estético narrativas), interpretar las emociones de los jóvenes vinculadas a las prácticas cotidianas de obediencia y resistencia en relación a las normas legales, morales, políticas y sociales y, describir los sentires en relación con las violencias que se activan en el marco de distanciamiento social por COVID-19 mediante la entrevista narrativa.

Para ello nos insertamos en un enfoque hermenéutico enfocado a interpretar la experiencia de los jóvenes TEA antes, durante y después del Estado de Alarma que se activó el 13 de marzo de 2020 y que duró 98 días.

Nos interesan las experiencias vinculadas a las prácticas en la vida cotidiana que los jóvenes TEA han reinventado bajo los efectos de la narrativa pública del COVID-19. La transformación de los escenarios de sociabilidad y de las estrategias de interacción, el cambio del espacio-tiempo, todo desde la perspectiva de sus deseos, intereses, expectativas y sensibilidades.

En tal sentido, la práctica cotidiana nos permite centrar el interés en lo que hacemos con los sentires y qué cosas decimos acerca de lo que sentimos. Las emociones en narrativas de jóvenes acerca de la reinvención de sus prácticas cotidianas no son independientes de contextos institucionales, sociales y políticos, por lo tanto contienen trayectorias históricas culturales cuya acumulación nos permite ver que se mantiene y que se transforma en la vida cotidiana. (Oviedo; Arjona y Quintero, 2021)

La metodología hermenéutica nos permite conocer las prácticas cotidianas de las personas participantes en relación a su sentir y comprensión de las normas legales, morales, políticas y sociales. Desde sus acciones y expresiones configuran sus universos simbólicos que nos revelan sus tácticas de sociabilidad y cómo inciden en sus emociones.

En nuestra investigación situada las características de los jóvenes TEA nos llevan a intuir un doble confinamiento y otras estrategias de resiliencia, de tal manera que hemos estructurado nuestra entrevista narrada, gracias al apoyo y hospedaje de APANATE, en dos dimensiones que persiguen, primero, escuchar cómo han resignificado lo cotidiano en eso que expresamos como la transformación de las sociabilidad, las estrategias de interacción y el cambio del espacio-tiempo y, en una segunda dimensión hemos alojado el cómo expresan sus emociones en el antes, en y después del confinamiento.

	Que extrañaron del antes
	Que aprendieron en el durante
	Que pensaron después

El doble confinamiento	Cómo cambiaron sus relaciones
	Cómo vivieron el paso de la escuela presencial a la online
	Qué dificultades sufrieron durante
Emociones narradas	En qué grado y con qué palabras expresan sus emociones respecto al antes, el durante y el después

En base a estas dimensiones diseñamos una actividad de entrevista narrativa (Anexo 01) basada en la morfología de Vladimir Propp que identificarse en antes, el durante y el después con las fases del cuento para que, como en un cuento, expresasen, con el apoyo de las preguntas que emanan de las subdimensiones, con sus palabras, como recuerda, sienten y repiensen sus experiencias en su doble confinamiento.

Los protagonistas del cuento: Los jóvenes TEA de APANATE

El diseño de la investigación, se basó en la realización de entrevistas, cuestionarios y narraciones en audio, a personas socias de Apanate. Durante estas sesiones, nuestro objetivo era darles protagonismo, para que fueran ellos mismos, los que pudieran contar cómo vivieron esos días de confinamiento, tanto al principio, es decir, un día cualquiera sin covid-19, hasta un día en confinamiento y en la actualidad. Además, otro de nuestros objetivos al realizar esta investigación era el de detectar las necesidades que esto les ha podido ocasionar. Por lo tanto, y con el motivo de continuar con la investigación, a continuación vamos a presentar a las personas que han colaborado y participado de manera activa en esta investigación. Para poder garantizar la confidencialidad y los datos de dichas personas se describirán y presentarán de manera anónima.

La muestra de esta investigación ha sido posible gracias a la colaboración de un grupo de 14 chicos, todos ellos, mayores de edad, por lo que estamos hablando de una franja de edad de entre 21 a 40 años. Estos chicos presentan distintos grados de autismo y de discapacidad, dando lugar a una gran variedad de personalidades y tipos de madurez. En lo que al Autismo se refiere, es denominado como “Espectro” por que el TEA influye en cada persona de manera irregular, es decir, varía según la persona, siempre es distinto y siempre es cambiante, por lo que cada una de estas personas presentan distintos tipos de comportamiento, de

habilidades sociales, comunicativas y otras patologías. Por lo general, antes de realizar la recogida de información se les tuvo que proporcionar un apoyo esencial para ellos. Las personas con TEA se caracterizan por la necesidad de que se les adelante alguna información, característica o dato sobre lo que se va a realizar. El no adelantarles algo de información puede interferir en la actitud y en el comportamiento a la hora de realizar la actividad, por lo que se les prepara para que puedan comprenderla correctamente. En el desarrollo de la recogida de información, les proporcionamos apoyo visual, algo fundamental para perseverar la concentración de las personas con TEA. En un primer momento, a las personas que se les realizó esta intervención de manera presencial, tenían el apoyo visual de poder leer y releer las preguntas cuantas veces quisieran. No obstante, esto no significa que ese haya sido el único apoyo que recibieron, pues tuvimos la oportunidad de ayudarles físicamente a contestar las preguntas. Y por otro lado, las intervenciones que realizamos de manera online, también tuvieron apoyo visual pues les compartimos pantalla para que pudieran leer y observar el documento que les fué entregado a sus compañeros presencialmente. En uno de los casos, cabe destacar que uno de los chicos necesitó más apoyo que el resto, teniendo que acompañarnos su persona de apoyo en la videollamada, para guiarle y apoyarle en la conversación. El 60% de las personas con TEA que participaron en la investigación, tienden a tener un comportamiento introvertido, es decir, son tímidos. No obstante, esto no quiere decir, ni influir a la hora de querer y desear relacionarse con las personas. Algunos de los comportamientos que pudimos observar, fue la ausencia de contacto visual, la necesidad de insistir en la importancia de las fechas y el orden cronológico a la hora de contar alguna experiencia vivida, el ímpetu con el que deseaban hablar y comunicarse con nosotras, de contarnos datos curiosos, experiencias, y de realizar preguntas, además de la importancia que le dan a recalcar y destacar continuamente sus pensamientos u opiniones. A la hora de presentarles esta actividad, como se comentó anteriormente, necesitaron un apoyo previo que les proporcionó su persona de apoyo de Apanate. Los chicos que participaron en esta actividad lo hicieron con total libertad y de manera voluntaria, por lo que a la hora de contestar las preguntas se siguió también en esta línea. A pesar de que fue de manera voluntaria, pudimos observar que algunos de ellos presentaban un mayor interés a la hora de responder que otros, o simplemente, tenían menos dificultades. Además, muchos de ellos presentaron un gran entusiasmo por realizar una actividad nueva, con lo que todo ello conlleva, es decir, el hecho de interactuar con personas desconocidas, incluso al finalizar la actividad, muchos de ellos se vieron interesados en tener futuras conversaciones con nosotras.

Gracias a esta intervención, pudimos darnos cuenta de la gran cantidad de formas de expresarse que existen, por ejemplo, el tono de voz, la fluidez, la vocalización, las expresiones faciales, la gestualización, etc. Un claro ejemplo, fue uno de los casos con los que nos encontramos, pues presentaba un ritmo de voz característico de un “robot”, es decir, mecanizado. Por un lado, un 70% de las personas con las que tuvimos contacto, son estudiantes, pues reciben a través de Radio ECCA y el apoyo en Apanate clases para superar Primaria y Secundaria, además de una gran variedad de cursos de formación que se les imparte. El 30% restante, presentan una situación laboral activa, es decir, trabajan y a la vez reciben continuamente formaciones. Y por otro lado, un 40% tienen o desean tener relaciones amorosas. Sobre estos chicos es importante saber también que un 60% presenta tipos de ansiedad, como agorafobia y depresión. Además otras patologías como, la epilepsia, discapacidad intelectual, estrés post-traumático, etc. Otro dato interesante a destacar es que el porcentaje de discapacidad que presentan asciende desde un 40% hasta un 80%.

Y por último nos hemos encontrado con que una de las personas que participó en esta investigación, se denomina como género no binario, es decir, no se considera ni hombre ni mujer, y que por lo tanto, para referirse a sí mismx utiliza la (e) para no confundir, evitando así asociarse a un género concreto (femenino, masculino). Podemos observar esto en el Anexo 03.

Análisis de las emociones narradas de los jóvenes TEA de APANATE en tiempos de distanciamiento social por COVID-19

El doble confinamiento de los jóvenes TEA en sus narrativas

Dimensión 01 El doble confinamiento de los jóvenes TEA: A través de esta dimensión vamos a analizar cómo se han expresado las personas que han participado en nuestra investigación situada su reinención de la vida cotidiana en tiempo de distanciamiento social por COVID-19. Vamos a destacar y por ello les preguntamos en los cuestionarios narrados qué extrañaron de su vida antes del confinamiento, qué aprendieron, qué pensaron, cómo fueron sus relaciones y cómo se modificaron, cómo vivieron el tránsito de la educación presencial a la modalidad a distancia, qué nuevas actividades emprendieron y qué dificultades sufrieron para adaptarse a las restricciones impuestas por el estado de alarma)

Analizando las narraciones de los jóvenes TEA que participan en esta investigación situada, en referencia a la primera dimensión de nuestro estudio hemos podido percibir que ante la pregunta de lo que extrañaron destacamos como expresan esa “falta de contacto estrecho con seres queridos y las celebraciones”(Anexo 01), “el no poder salir o el no poder hacer deporte” (Anexo 03) “el hecho de poder salir a dar un paseo sin utilizar la mascarilla” (Anexo 04). Además de cosas tan simples como el derecho y la posibilidad de “moverse con más libertad y poder tener contacto” (Grabación 02). Uno de los chicos echaba de menos “la estabilidad emocional y laboral que tenía en Venezuela”, añorando, no solo dicha estabilidad, sino también su país de procedencia (Grabación 05). Generalmente, las personas echaron de menos a sus familiares, el contacto con las personas y aprendieron a valorar ciertas cosas, como es el caso de la (Grabación 07), en la que comenta “y valoré, al menos, seguir vivo”.

Sin embargo hay personas que tienden a comentar lo que NO echaron de menos, como es el caso del (Anexo 05) “No eche de menos nada y a nadie. El contacto con las personas y abrazar a mi familia no lo eché de menos, tampoco es que me gustase o la persona de la (Grabación 08), que comenta “No eché de menos a nadie en especial, pero me faltaron las fiestas porque sí me gusta encontrarme con gente conocida, pero sin sentir nostalgia”, “no eché de menos ir a Apanate, hay que frotarse los pies al entrar, echarse gel, etc.” Cabe destacar que la persona del (Anexo 03) también expone esa parte contraria a echar de menos, y por otro lado, nombra algo interesante porque no se asemeja a lo que dicen la mayoría de sus compañeros los cuales exponen como echaron de menos a sus familias o amigos. Relata, “no me gustaba tener demasiadas reuniones familiares, tener que ir a muchos sitios por compromiso, o estar involucrad(e) en actividades que no me gustaban del todo”

En relación a la cuestión sobre lo que aprendieron, parte de las personas con TEA participantes expresan que el confinamiento fue una oportunidad para valorar la realidad (Anexo 01), valorar la libertad, para reorganizar sus vidas como expone otra de las personas (Anexo 03) y para otros fue un reto de superación de sí mismos, ya que tenían objetivos que conseguir sobre su persona, como por ejemplo, el tener madurez y un buen comportamiento (Grabación 02)

Mentalicé una nueva realidad y tuve que afrontar una nueva rutina. Lo que más me gustó fue ser consciente de las nuevas oportunidades que la pandemia se está

ilustrando, cómo la comunicación o valoración de la realidad, aprendí a valorar el contacto y los abrazos a mi familia. Sentí haber vivido una oportunidad. (Anexo 01)

Llevaba un ritmo de vida un poco frenético, no me organizaba del todo bien, no me daba tiempo de todo. Me di cuenta de que llevaba un ritmo de vida muy descontrolado y que tras el confinamiento debía moderar y tomar riendas en lo que quería y no quería hacer en mi vida. (Anexo 03)

Con respecto a otra de las subdimensiones que refiere a esta dimensión 01, en la cuestión sobre lo que pensaron, parte de las personas con TEA participantes exponen pensamientos positivos como que “era una realidad que tocaba afrontar con actitud” (Anexo 01) o algunos que se lo tomaron como días de descanso, es decir, como unas vacaciones, ya que incluso esta persona piensa que se deberían haber puesto un par de confinamientos más, “pienso que todo se desconfinó muy rápido”(Anexo 07). Nos encontramos con pensamientos similares y es que la persona de la grabación 5 también comparte este pensamiento, “fueron días de descanso y para aprovechar mi formación” por el contrario, también nos encontramos con pensamientos negativos, como la persona de la grabación 03 “Durante el confinamiento solo pensaba que pasarían años para volver, y poder ver a los animales”.

Por otro lado, nos gustaría destacar que no solo nos dimos cuenta de que simplemente nos daban sus pensamientos ciñéndose a las preguntas sino que iban más allá y sacaban los más internos también, sus verdaderas opiniones y con seguridad en ellos mismos sobre sus pensamientos. La persona de la grabación 03 también relató lo siguiente, “Los científicos nos manipulan, creo que están compinchados con el presidente del gobierno y con todo el mundo. Creo que los políticos nos han borrado la sonrisa de la cara”. Otro de los chicos, nos muestra una de sus reflexiones tras haber vivido esa experiencia y saca sus propias conclusiones, “me gustaba salir a dar un paseo y salir de vez en cuando con mis amigos, pero ahora no tengo seguridad en ello, porque pienso que actúo con más responsabilidad sin salir” (Grabación 06)

Para finalizar con esta subdimensión, nos gustaría destacar uno de los comentarios que relató uno de los chicos, pues nos llamó mucho la atención su reflexión. “La vida son sólo dos días y la juventud es tan sólo uno” (Grabación 02)

Continuando con el análisis de las narraciones de los jóvenes TEA que participan en esta investigación situada, hemos podido percibir que ante la pregunta de las relaciones y cómo se han ido modificando, muchos de ellos destacan que sí han pasado momentos

agradables junto a sus familias y lo han agradecido, pero como hemos nombrado anteriormente, todos son diferentes. Además, estar en constante relación con las personas de tu alrededor no solo tiene aspectos positivos. Y estos son algunos de los comentarios que consideramos más a destacar.

Mi rutina, a parte de lo esencial, lo decidían mis padres, excepto ir a la Universidad. (Anexo 05). En este caso, algunas personas con TEA son muy dependientes de sus familiares a la hora de tomar decisiones que repercuten de manera directa en sus vidas. Por ejemplo, lo que nos transmite esta persona es que su día a día, su rutina y sus horarios, en definitiva, lo que hace y lo que no, son actividades decididas por sus padres, y como este indica, la universidad no lo es. Da a entender que en el caso de asistir a la universidad, sus padres le dieron el poder y la oportunidad de decidir si ir o no.

También nos encontramos que otros participantes hacen alusión a la relación de la amistad comentando, “cambió el hecho de ver a mis amigos a través de una pantalla y no poder estar con ellos” (Grabación 07). Pero no todo lo que tiene que ver con las relaciones es bueno, lo comprobamos con el primer comentario. Ya que también nos encontramos con otros aspectos menos buenos, como comenta el chico de la grabación 03, “Mi abuela pasó el confinamiento con nosotros y había que ayudarla. Invadía mi espacio”. A partir de este comentario nos damos cuenta de que esta persona tolera las relaciones personales en su justa medida, pues es un propio familiar quien invade su espacio. Se podría decir que el confinamiento complicó su situación, pues convivió día y noche rodeado de las mismas personas.

Esta cuestión es una de las más importantes, pues como futuras pedagogas debemos indagar, conocer y mejorar en educación. Por ello es interesante conocer ese tránsito de la educación a distancia, conocer las diferentes sensaciones que han tenido las personas TEA, su adaptación de pasar de la presencialidad, de ver a sus tutores, compartir vivencias con sus compañeros, a estar a través de una pantalla. Y nos encontramos con diversas vivencias. Para unos “las clases eran un coñazo porque era levantarse temprano y no habían ganas” (Anexo 02), de este comentario podemos destacar la falta de motivación de esta persona, probablemente causada por esa rutina que nos envolvía, de pasar de la cama a una mesa y sentarnos frente a un ordenador en pijama. O la experiencia de otro de ellos, que no siente esa desmotivación pero comenta que notaba la diferencia, “en las clases presenciales interactuaba con el profesor y salías de tu casa, en cambio, en las clases online me aburría porque no salía de mi casa” (Anexo 04), y se vieron más necesidades por parte de otros como la de estar con

el tutor de apoyo y los compañeros, “eché de menos las actividades de ocio de Apanate”(Anexo 07).

Algo que nos sorprendió bastante es que un porcentaje bastante alto se sentía cómodo con esas clases y formaciones online, a pesar de que ponían puntos positivos también a lo presencial, “se decantaron por las pantallas” . Pensábamos que nos íbamos a encontrar con más quejas sobre esto y consideramos poner algunos de los relatos narrados.

Me gustó que ciertas actividades pasarán a formato online, como las citas con mi psicóloga, ya que en casa iba a estar más comod(e) y me facilitaba la concentración. (Anexo 03)

Lo mejor fueron las clases online. No había necesidad de ir presencial y sentirme incómodo por no poder hablar con nadie. (Anexo 05)

Prefería las clases online a las presenciales (Anexo 06)

Me gustaban las clases online porque era más cómodo y no tenía que llevar mascarilla, pero por otra parte también presencial para salir y dar un paseo. (Grabación 02)

La parte positiva del confinamiento fue la parte de formación online y de teletrabajo, pues donde estoy trabajando están considerando dejar el tele trabajo y eso me da tranquilidad. (Grabación 05)

Otra de las cuestiones que se nos presenta en lo que refiere a esta dimensión es, ¿qué nuevas actividades emprendieron? Ante esto tenemos que decir que los chicos participantes no han comentado sobre esto, muchos de ellos no entraban en el tema o simplemente lo que la mayoría de ellos pretendía era seguir poco a poco con su misma rutina de antes. Es más, algunos de ellos no tenían como idea de futuro emprender alguna nueva actividad, sino al contrario, dejaron de hacer alguna de las actividades que antes sí hacían. Aún así podemos destacar de uno de los chicos algo que relata y que nos pareció muy interesante. “Después del confinamiento hice teatro, en mi vida he visto un taller de teatro con mascarillas” (Grabación 04)

Por último, para acabar con las cuestiones que engloba esta dimensión no podemos dejar atrás este planteamiento que se trata de las dificultades relatadas que han podido tener o por el contrario de las facilidades que se les presentaron en cuanto a la adaptación tanto del confinamiento, como del después, es decir, esa fase en la que poco a poco comenzamos a salir de casa de nuevo, respetando esas nuevas normas. Como en los puntos anteriores nos

encontramos con infinidad de narraciones y puntos de vista diferentes que son muy interesantes de exponer, a muchos de ellos no les fue fácil la adaptación pero a muchos otros no se les presentaron dificultades. Nos sorprendió mucho uno de los relatos de los chicos que dice, “saber que no podría salir durante más de 40 días, era un día normal para mí”. (Anexo 05), también pudimos observar otros comentarios que se asemejan, “no tenía necesidad de salir” (Grabación 01). Y este chico que no muestra quejas de adaptación pero recalca que su dificultad fue el conseguir ser consciente de lo que estaba pasando y asimilar ya que dice, “lo peor, saber que estamos limitados” (Grabación 05)

A destacar, hay uno de los chicos que a pesar de que tuvo esa dificultad de adaptación, pudo llevar un pensamiento algo más positivo y además aprovechó el permiso especial para poder salir y así puso de su parte para mejorar su adaptación. Es decir, esta persona a pesar de tener dificultades busco alternativas para salir de ellas y obtener facilidades, “me costó adaptarme un poco al confinamiento pero lo veía como algo pasajero, además, podía salir porque tenía un permiso especial de discapacidad”. (Grabación 02). O este otro, que por el contrario no tiene ninguna queja, por lo que se vio con facilidades, “durante el confinamiento hice cosas que antes no podía, simplemente disfruté del momento” (Grabación 06).

Sin embargo, es muy importante saber esto y es que esta cuestión no sólo hace referencia a esas dificultades que han podido tener al comienzo sino que también nos encontramos con las consecuencias que esto les ha ocasionado a estas personas TEA. Han tenido un proceso de adaptación complicado pero es que también les ha afectado a la hora de seguir con sus vidas después, tanto psicológicamente como a la hora de retomar algunas de las actividades que hacían antes . Podemos ver algún ejemplo según estas narraciones.

Al saber que ya podíamos salir, me costó un poco, estoy en proceso de adaptarme de nuevo (Grabación 04)

He dejado de hacer cosas, practico deporte solo en la calle para no tropezarme con alguien, ahora no voy a la playa, o a sitios donde se reúnen muchas personas, no me atrevo(Grabación 06)

Análisis de las Emociones narradas de jóvenes TEA en tiempos de distanciamiento social por COVID-19.

Dimensión 02, Emociones narradas: Aquí ordenamos y estudiamos cómo expresan y qué emociones expresan los jóvenes TEA en tres tiempos; el antes como planteamiento, el confinamiento como el nudo y el desescalamiento como desenlace. Cómo se sentían antes, cómo se sentía cuando no podía pasear por la calle, cómo expresan sus sentimientos respecto a las relaciones sociales o familiares, también las amorosas y, sus emociones respecto al futuro.

Tras haber hecho el análisis de la dimensión 01, hemos conocido esas experiencias de cada una de las personas que han participado y comparamos las vivencias de cada uno de ellos, pero no solo nos damos cuenta de que a algunos les afectó más que a otros, sino que también nos hemos dado cuenta de las distintas habilidades socioemocionales que presentan, la manera de expresarse, así como las facilidades o las dificultades que presentan a la hora de expresar cómo se sienten a los demás. Por ello, en esta dimensión nos encontramos tres subdimensiones; qué emociones expresan sobre su vida antes del confinamiento y los sentimientos que narran respecto al futuro.

Situándonos en las emociones que expresaron durante el confinamiento, nos encontramos con las siguientes emociones, sensaciones y sentimientos. El primer sentimiento que aparece al realizar esta intervención fue la frustración y desespero que trajo consigo la pandemia, así nos lo transmite en el Anexo 01 cuando dice “Sentía la incertidumbre de saber que no podía salir, tuve dos noches de agobio. Ahora estoy mejor, esperanzado en el final de la pandemia. Aún tengo incógnitas en relación a ciertos aspectos sobre el origen del virus. En confinamiento no tuve noción temporal, personalmente, los días se me pasaron más rápido de lo que esperaba”. Por otro lado y acompañado por la situación que vivíamos, aparece la rabia, que se puede observar en el Anexo 02, otros, sin embargo, se dieron cuenta de que perdieron la felicidad por no valorar lo que tenían antes, como expresan en el Anexo 01, y otra de las personas relata cómo sufrió estados de ansiedad y depresión, que se pueden ver reflejados en el Anexo 03.

Por otra parte, también nos encontramos con la otra cara de la moneda, en el sentido de que, está claro que a todas las personas les costó superar y adaptarse a la cuarentena. No obstante, a pesar de haber podido tener sentimientos y sensaciones como agobio, frustración y un sin fin de dudas, algunos de los chicos terminaron por acostumbrarse a estar en casa, pese

a lo que todo ello supuso. Como es el caso del Anexo 03, que expresa “No me disgustaba la idea de estar en casa, pero fue muy angustioso y afectó a mi ansiedad y depresión. Intentaba tener una buena rutina de sueño y de comidas, el resto del tiempo lo llenaba con actividades que disfrutara, para llevar mejor mi salud mental. Me costó adaptarme mucho a esta situación, pero tuve ayuda” Aquí podemos ver un claro ejemplo de que la situación era difícil, y todos y cada uno de ellos tuvieron obstáculos, como es en este caso, ya que el hecho de estar en casa afectó a la ansiedad y depresión que padecía. Otros sin embargo, lograron acostumbrarse al confinamiento, a pesar de tener dudas como explica en la Grabación 06, “Al saber que nos esperaban más de 40 días en casa sentí muchas dudas e incomodidad, pero luego me acostumbré”. Además, algunos no solo perdieron su libertad, sino también su empleo, como se explica en la Grabación 06, “Perdí el trabajo y al principio sentí miedo, después me tranquilicé. Aquí, nos encontramos con un nuevo sentimiento que es el miedo.

Esto es un aspecto muy importante a destacar, puesto que un 30% de los chicos están empleados y durante la cuarentena sintieron mucha frustración por esa parte. Al igual que muchos otros que se encontraban preocupados por la situación que vivían, como es el caso de la persona de la Grabación 02, en la que explica “Tenía mis inquietudes como todos los chicos de mi edad, pero no le tenía miedo al Covid-19”. Otros, como estábamos comentando, se encontraban en una situación difícil, que no sabían cómo gestionar, pues no dependía de ellos:

Sentía desesperación, porque no sabía que iba a pasar con el trabajo, con el centro cultural y con los viajes. Estaba de aquí para allá en casa, esperando durante 40 días. Estaba agobiado. En febrero me reincorporé al trabajo, y estoy muy contento. (Grabación 04)

Estaba incómodo y preocupado. A nivel de empleo tenía mucha incertidumbre al saber si me iba a quedar fijo en el empleo (Grabación 05)

Para seguir con la subdimensión de cómo se sentían y cómo expresaban sus emociones durante la cuarentena, a continuación podemos observar algunos de los testimonios de los chicos en cuanto a sus pensamientos. Por ejemplo, a medida que fuimos desarrollando la actividad, nos dimos cuenta de que, no solamente esta situación afectaba a sus habilidades sociales, sino que también interfería en su desarrollo personal y emocional, en el caso del Anexo 05, podemos observar que además de ser consciente de no tener habilidades para relacionarse, sentía indiferencia al estar encerrado “Mi mala capacidad para relacionarme

hacía que mi felicidad dependiera de mis padres y de los videojuegos. Lo peor del confinamiento, nada, todo fue a mejor”. Otro de los chicos, se encontró con una situación difícil de llevar, en el sentido de que tuvo que compartir más de 40 días con un familiar, en este caso su abuela. En ese sentido, hacemos la interpretación de que esta persona se sentía agobiado, tanto con el hecho de estar confinados, que eso ya de por sí resultaba complicado, como por la situación de tener que convivir con un familiar, y ésta necesitar de su ayuda. Como él explica en la Grabación 03 “Mi abuela pasó el confinamiento con nosotros y había que ayudarla. Invadía mi espacio”

Además de esto, gracias a la intervención pudimos ser conocedoras de un dato muy importante en toda esta historia, y es que resulta que las personas con discapacidad, ya sea de cualquier tipo, durante la etapa del confinamiento aquellas personas que estuviesen en posesión del certificado de discapacidad, tuvieron el derecho y oportunidad, de salir a pasear, siempre y cuando tuviesen dicho papel que les autorizase a salir. Esto fue una de las medidas del Gobierno español, pues es cierto que, estas personas necesitaban de un poco de consideración al poseer ciertas necesidades distintas al resto. Como uno de los chicos explica en la Grabación 02, “Si no llego a tener ese papel me hubiera sentido incómodo, porque necesito salir a estirar las piernas y coger aire de vez en cuando”

Por otro lado, y ya para finalizar con la subdimensión, es importante exponer los testimonios de los chicos al saber que ya podíamos salir, que ya la etapa de confinamiento estaba llegando a su fin y que ya, gracias a la desescalada, íbamos a poder recuperar un poquito de nuestra libertad.

La gran mayoría de los chicos, se mostraron felices por la noticia, como es el caso de la Grabación 03, “Cuando supe que podíamos salir, me sentí contento y seguro”, o como la persona de la Grabación 07 “Después del confinamiento, cuando ya supimos que podíamos salir de casa, me sentí aliviado”. Otros sin embargo, sentían alegría por poder salir, pero mostraron desacuerdos y sentimientos negativos con lo que significaba volver a salir, como en el caso del Anexo 02, “Al saber que ya podía salir, se me abrían los ojos (literalmente) y no me costó adaptarme. La mascarilla es un coñazo pero hay que llevarla siempre, y las restricciones son una mierda porque la gente es muy inconsciente”

Otros de los chicos, tuvieron que pasar por un proceso de adaptación, como es el caso de la Grabación 06 “Cuando acabó el confinamiento y se podía salir me costó un poco y tuve miedo al principio, pero me tuve que acostumbrar a la rutina y las precauciones. Aún así

prefería quedarme en casa y no arriesgarme demasiado para no contagiarme, salgo cuando es necesario y si salgo cumplo bien todas las normas” y la Grabación 07, “Al saber que no podía salir me sentí muy extraño, frustrado, al principio sí me agobiaba, pero me fui acostumbrando”.

Y por último, hubo uno de los casos que más nos impactó, y fue el hecho de que a pesar de mostrarse contento por poder volver a salir, la cuarentena afectó a un tipo de trastorno de ansiedad que estaba tratando, la agorafobia. Este es el caso de la Grabación 02, que expone “Al saber que podíamos salir me alegré muchísimo. Mi agorafobia se agudizó con el confinamiento, según dice mi madre. Antes iba al polideportivo a jugar al baloncesto pero no lo estoy haciendo por el tema de la agorafobia y porque cada vez que lo hago no meto ninguna y acabo sudando. A pesar de mi agorafobia me he movido cuando me interesaba algo. Ahora estoy tranquilo porque no es tan grave la pandemia y estoy motivado porque tengo interés en reunir muchos puntos para conseguir mis objetivos”

Valoraciones de las narraciones y las emociones de los jóvenes TEA en tiempos de distanciamiento social por COVID-19

Para continuar con este apartado, como hemos podido observar en los dos puntos anteriores, dividimos cada dimensión en subdimensiones con el objetivo de realizar a continuación una valoración de las mismas de manera clara y concisa, tratando cada una de las cuestiones con determinación. La primera dimensión fue subdividida en siete cuestiones relacionadas con la resignificación de la vida cotidiana durante el confinamiento. Fue de esa manera como pudimos lograr posteriormente una valoración adecuada de toda la información obtenida.

En relación a la primera dimensión, hemos podido observar que como pedagogas, desempeñamos un papel muy importante en el desarrollo de las personas. Por ello, destacamos principalmente, la importancia que tiene la educación y las relaciones interpersonales de las personas con TEA. Generalmente, nuestra sociedad, caracteriza a las personas con TEA, como personas dependientes, introvertidas, ausentes, “que están encerradas en sí mismas”, y un sinnúmero de mitos y prejuicios que se han creado en sociedad. Sin embargo, a través de esta investigación hemos podido percatarnos de que esto solo son meras suposiciones y pensamientos mal contruidos por un desconocimiento sobre el TEA y una mala inclusión de estas personas en comunidad. Bien es cierto, que un gran porcentaje de estas personas, presentan características como las que hemos nombrado anteriormente, pero

esto no quiere decir, que el hecho de ser una persona con TEA vaya ligado a ellas. Al igual que esto, en nuestra sociedad también se relaciona a las personas con TEA con el hecho de poseer una discapacidad intelectual. En ese sentido estas características no siempre se dan, pues el autismo es un espectro, y como tal, depende de la manera de ser de cada una de las personas.

A raíz de esta investigación, nos percatamos de que la educación tiene un papel fundamental en este sentido. Pues resulta que las personas con TEA entrevistadas, expresaban, que durante la etapa de confinamiento, echaban de menos el contacto con las personas y sus seres queridos, y que sin embargo, en cuanto a la educación que recibían, un 80% prefería la educación a distancia. Es decir, destacamos que estas personas carecen de habilidades sociales para relacionarse y comunicarse, pero que eso no quiere decir, que no sientan la necesidad de hacerlo. Muchos de ellos desean relacionarse, tener relaciones, tener amistades e incluso tener relaciones amorosas.

Lo que queremos expresar con este ejemplo es la opinión tan contradictoria que estas personas poseen, en el sentido de querer relacionarse, pero en lo que educación se refiere, prefieren la parte telemática y online, a pesar de que asistiendo tengan la posibilidad de relacionarse. Se destaca entre las 14 experiencias y opiniones de los chicos, la importancia que le dan a las relaciones interpersonales y a la necesidad de salir al exterior, lo cual es interesante tratándose de jóvenes con un déficit añadido de sociabilidad y de habilidades sociales.

Por otra parte, en cuanto a la dimensión 2, podemos destacar que las emociones forman parte del desarrollo de las personas y que a su vez, contribuyen a tener una buena comunicación. Como hemos nombrado anteriormente se cuestiona constantemente como es el perfil de una persona con TEA, caracterizarlos a todos por igual es imposible, pero lo que sí es cierto es que estas personas poseen un perfil introvertido al carecer de habilidades comunicativas. El hecho de haber tenido que pasar por un confinamiento, provocó en ellos tener que expresar sus emociones aunque fuese de manera negativa. Muchos de ellos expresaban frustración, rabia, agobio, y en algunos casos, alegría de estar en casa. Hubo uno de los casos que más nos impactó en el sentido del empleo. Uno de los chicos mostraba su frustración en cuarenta por el hecho de poseer un empleo y no saber que iba a pasar en el futuro. Y es por ello que, a pesar de que estas personas son excluidas en sociedad continuamente, encontrar trabajo, no es tarea fácil para nadie, pero en el caso de las personas con TEA, resulta complicado, aunque cada vez son menos problemas los que las empresas ponen a la hora de contratar a una persona con discapacidad.

Por ende, valoramos la capacidad que han tenido de mostrarnos y expresar sus emociones, de manera natural, sin importarles lo demás, sin tener en cuenta el qué pensarán o el qué dirán. Y a pesar de las dificultades que tienen algunos de ellos a la hora de comunicarse, han podido abrirse a nosotras y de alguna manera u otra han sido capaces de transmitirnos sus sensaciones, pensamientos, emociones, etc. Han sido ellos mismos los protagonistas de esta intervención.

Conclusiones: El necesario giro pedagógico o lo que podemos aprender del otro diferente

Esta investigación situada ha resultado un giro copernicano en la investigación educativa; dar la voz y las palabras a quienes han sufrido las violencias invisibles e inaudibles de habitar en una época de distanciamiento social por COVID-19, un desafío para descubrir y repensar el sentido de la educación para el mundo que viene y que, tras la pandemia, parece aportar por la digitalización y por la reducción de los movimientos tanto de los cuerpos como de las voluntades.

El miedo que heredamos se amplía sin el contacto con el otro (Bauman, 2010), la urdimbre comunitaria se despedaza y nos encontramos solos frente a las pantallas. Y con ese temor que aumenta audiovisualmente y mediante la ilógica de los números (Appadurai, 2007) de muertos que iluminan gráficas mórbidas, se despiertan la indiferencia y la banalidad (Baudrillard, 2008), como podemos hacer frente a los algoritmos que convierten la vida humana única e irrepetible en datos, operaciones, estadísticas.

Escuchándolos, leyéndolos. Aprendiendo de ellos, de sus experiencias, únicas e irrepetibles, de sus relatos, de la originalidad de sus subjetividades, de sus emociones narradas que nos muestran, para nuestra sorpresa, que los jóvenes con TEA que han colaborado nos han mostrado una resiliencia que precisa repensar cuál es el sentido de imaginar una sociedad diversa y yendo más allá, en qué consiste lo inclusivo, intuimos que no puede estar próximo a los procesos de homogeneización.

¿Qué podemos aprender de las personas con TEA? Podemos aprender que son personas que cuando te dan su amistad no son falsos, son muchos más reales en general y en todos los sentidos, no como muchas personas que conocemos. A partir de esto nosotras cambiamos nuestras ideas, tenemos un nuevo pensamiento y es que la sociabilidad está bien

cuando nos encontramos con personas que nos llenan, que nos desafían y que nos hacen dudar y tengan esencia y esto es lo que nos ha pasado con estos chicos, nos han enseñado cosas que no veríamos por nosotras mismas. Por ejemplo, nos han hecho ver ese lado positivo que tanto cuesta, mostrándonos la otra cara de la moneda explicándonos que fue una gran oportunidad para valorar la realidad y romper con ciertos pensamientos. Sobre todo, estas personas expresan que el confinamiento fue una oportunidad para identificar que las cosas que poseemos en nuestra vida es importante saber darles valor, y que dichas cosas, sean materiales o no, podemos perderlas en cualquier momento por no saber valorarlas.

Sabíamos que esto nos iba a llenar tanto como personas y como futuras pedagogas. Nos han enseñado a vivir, a valorar y a pensar que todos somos discapacitados/as. ¿Qué es lo normal? Ser normal significa dejar de ser uno mismo para que nos acepten y ser exitoso; supone una suerte de hipocresía que los jóvenes TEA no desean compartir. En sus emociones narradas encontramos el sentido de la Pedagogía; fe inquebrantable en las posibilidades de que el otro, diferente, puede y debe participar con su singularidad en el mundo para transformarlo, un mundo en el que quepan todos los mundos posibles y, porque no, los imposibles.

Bibliografía

- (13 de mayo de 2020). Las necesidades de las personas con trastorno del espectro autista durante el confinamiento. *Enfermería21*. Recuperado de: <https://www.enfermeria21.com/diario-dicen/las-necesidades-de-las-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-durante-el-confinamiento/>
- Almazán, A. (2020). Covid-19: ¿Punto Sin Retorno de la Digitalización de la Educación?. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3). Recuperado de <https://revistas.uam.es/riejs/article/view/12089/12009>
- Alonso, J. (18 de junio de 2020). Confinamiento y autismo. *El Blog de José Ramón Alonso*. Recuperado de: <https://jralonso.es/2020/06/18/confinamiento-y-autismo/>
- Antoninis, M. (22 de abril de 2020). Necesitamos nuevas ideas para garantizar que las respuestas del sector educativo al COVID-19 no perjudiquen a las personas desfavorecidas. *Worlds of Education*. [Blog]. Recuperado de https://www.worldsofeducation.org/spa/woe_homepage/woe_detail/

[16743/%c2%abnecesitamos-nuevas-ideas-para-garantizar-que-las-respuestas-del-sector-educativo-al-covid-19-no-perjudiquen-a-las-personas-desfavorecidas%c2%bb-por-manos-antoninis](https://www.elpor-manos-antoninis.com/16743/%c2%abnecesitamos-nuevas-ideas-para-garantizar-que-las-respuestas-del-sector-educativo-al-covid-19-no-perjudiquen-a-las-personas-desfavorecidas%c2%bb-por-manos-antoninis)

- Appadurai, Arjun (2007). *El rechazo de las minorías*. Barcelona: Tusquets Editores
- Autismo Diario. (2011, 19 abril). *Leo Kanner, el padre del autismo de las «madres nevera»*. Recuperado de: <https://autismodiario.com/2011/04/19/leo-kanner-el-padre-del-autismo-y-de-las-madres-nevera/>
- Baudrillard, J. (2008). *Pacto de lucidez o la inteligencia del mal*. Madrid: Amorrortu.
- Bauman, Z. (2010). *Miedo líquido*. España: Paidós Ibérica.
- Benito, M. (2011). “EL AUTISMO DE LEO KANNER”. *Innovación y experiencias educativas*. Recuperado de: https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_38/MONICA_BENITO_2.pdf
- Bonal, X. y González, S. (6 de abril de 2020). Confinamiento y efecto escuela. *El Periódico*. Recuperado de <https://www.elperiodico.com/es/opinion/20200406/efecto-coronavirus-desigualdad-escuelas-xavier-bonal-sheila-gonzalez-7919442>
- Casanova, M. A. (28 de marzo de 2020). La educación inclusiva (más allá de la discapacidad) se complica en tiempos de virus. *The Conversation*. Recuperado de: <https://theconversation.com/la-educacion-inclusiva-mas-alla-de-la-discapacidad-se-complica-en-tiempos-de-virus-133708>
- COTEC (12 de mayo de 20). El impacto de la escuela en casa en las brechas de aprendizaje. Fundación Cotec para la Innovación[Blog]. Recuperado de: <https://cotec.es/el-impacto-de-la-escuela-en-casa-en-las-brechas-de-aprendizaje/>
- Martín L. E. (19 de abril de 2020). La vida con autismo en confinamiento. *El correo*. Recuperado de: <https://www.elcorreo.com/vivir/padres-hijos/autismo-confinamiento-coronavirus-20200419142950-ntrc.html>
- Nicholas Taleb, N. (2007) *El cisne negro: El impacto de lo altamente improbable*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Plena inclusión España (2020). *El derecho a la educación durante el COVID19. Análisis, propuestas y retos para la educación del alumnado con discapacidad intelectual o del desarrollo durante el confinamiento*. Madrid: Plena Inclusión. Recuperado de: [El derecho a la educación durante el COVID19](#)
- Reimers, F.M. (9 de abril de 2020) Los cambios que la pandemia de Covid-19 producirá en la educación dependen de la atención que se ponga en las

- respuestas educativas.The Conversation. Recuperado de: https://www.worldsofeducation.org/spa/woe_homepage/woe_detail/16727/%e2%80%9d-cambios-que-la-pandemia-de-covid-19-producir%c3%a1-en-la-educaci%c3%b3n-dependen-de-la-atenci%c3%b3n-que-se-ponga-en-las-respuestas-educativas%e2%80%9d-por-fernando-m-reimers
- Rivière, A. (1997) “Desarrollo normal y autismo”http://www.jmunozzy.org/files/NEE/asperger/IJORNADAS_ASPERGER_Y_EDUCACION/S.%20Asperger%20y%20EDUCACION/Desarrollo%20normal%20
 - San Joan de Déu. Barcelona. Hospital. (20 de marzo de 2020). *Trastorno del espectro del autismo y coronavirus: información para familias. Consejos para familias de pacientes con TEA frente al confinamiento por coronavirus COVID-19*. Recuperado de: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/trastorno-espectro-autismo-coronavirus-informacion-familias>
 - Virilio, P. (1997). *El ciber mundo, la política de lo peor. Entrevista de Philippe Petit*. Madrid: Ediciones Cátedra S.L.
 - Žižek, S. (2005). *Bienvenidos al desierto de lo real*. Madrid: Akal..

Anexos

Anexos grabaciones: https://drive.google.com/drive/folders/1fLbbriJCrWYwvZSH4LK_Wn_cODJJGYM?usp=sharing

Érase una vez la pandemia.

1. Planteamiento: El antes de la pandemia.

Aquí puedes contarnos un día en tu vida antes del Estado de Alarma, cuando nos confinaron, relatar como un cuento lo cotidiano, lo que hacías habitualmente, desde lo rutinario hasta lo extraordinario. Desde tus labores profesionales hasta tus pasiones personales. Con tus palabras y donde puedes incluir tus emociones, el como te sentías cuando realizabas las tareas, acciones o situaciones que relatas y también tus relaciones familiares, escolares y sociales.

2. Nudo: Cuando nos confinaron.

Cómo era un día confinado, cómo lo pasaste, como lo sentiste, que cosas echaste de menos, que ganaste, que aprendiste, que pensaste. Qué cambió respecto al antes de la pandemia. Cómo fueron tus relaciones con tus familiares, amigos, compañeros y compañeras de clase, maestros y maestras, cómo sentiste el cambio de la educación a través de las pantallas, que sentías al mirar por la ventana y ver las calles vacías, como te sentiste cuando no podía salir a pasear por la calle o ir a la playa, ¿te costó adaptarte al confinamiento y a las medidas de distancia social? ¿Que libros leíste? ¿Que series viste? ¿Que dejaste de hacer y que empezaste a hacer? ¿Que nuevas aficiones descubriste? ¿Se puede descubrir el amor en las redes sociales? ¿Que dificultades tuviste para conectarte para las clases online? ¿Que dificultades tuviste para sentirte bien? ¿Que cosas que no valorabas antes de la pandemia te parecen ahora muy importantes?

3. Desenlace: La nueva normalidad.

Para cerrar este cuento, entramos en la desescalada, en las fases y en los tiempos de las mascarillas, la distancia social, el gel hidroalcohólico... ¿Que cambió respecto al antes de la pandemia y al confinamiento estricto? ¿Cómo te sentiste al recuperar parte de tu libertad? ¿Que volviste a hacer? ¿Que recuperaste? ¿Que hiciste por primera vez? ¿Que estás aprendiendo en la nueva normalidad? ¿Cómo fue la vuelta a la escuela o al trabajo? ¿Que sigues echando de menos? ¿Que nuevos hábitos o actividades has incorporado a tu vida después del confinamiento? ¿Crees que hay cosas del antes de la pandemia que no volverán? ¿Que piensas que deberías haber aprendido de la pandemia? ¿Que cosas quieres hacer y todavía no puedes hacerlas? ¿Que sueños han quedado pendientes en este cuento? ¿Cómo ves el futuro tras la pandemia?

Puedes escribirlo, narrarlo, pintarlo, grabarlo, como tu quieras, pero con tus palabras. Queremos escucharte para aprender de ti: como has vivido y sentido esta pandemia; el antes, el durante y el después del confinamiento.

Narraciones de jóvenes TEA en tiempos de Covid:

1. Un día antes del covid:

¿Como era la rutina?

Era igual entonces, tuve las prácticas de 4^o, un numeroso trabajo de clase y el inicio de la elaboración del TFG. Algunas tardes iba a echarme un billar o a ver alguna exposición, pero no había mucho tiempo libre.

¿Que te gustaba hacer y que no? ¿Hacias deporte?

Me encantaban las prácticas en la Casa de los Boleines, ir y tener un buen ambiente de compañeros en la oficina, era muy gratificante.
Puntualmente hacia senderismo.

¿Te gustaba dar un paseo al aire libre sin mascarilla? ¿Salías mucho con amigos/as? ¿Viajabas?

Era pla, pero solo sepe volver hasta que lo perdí. Perdi el contacto estrecho con seres queridos, algunas personas no las he vuelto a ver, pero es una realidad que me toca afrontar con actitud. Por lo general, salía con amigos y viajaba 1 vez al año.

2. Un día en confinamiento:

¿Que sentiste al saber que no podrías salir durante 40 días?

Al inicio, incertidumbre. Durante el confinamiento, tuve 2 noches de agobio. (agobio). Y ahora mismo, estoy agobiado en el final de la pandemia.

¿Que sentiste al saber que no podrías salir a pasar, a tomar el aire, a hacer deporte?

Mentalicé una nueva realidad, tuve que afrontar una nueva rutina donde aún tengo incógnitas en relación a ciertos aspectos sobre el origen del virus...

¿Que echaste más de menos? A quien echaste más de menos.

Echo de menos los viajes en la Noia, los cumpleaños, las celebraciones o encuentros multitudinarios.

¿Cual era tu rutina en confinamiento y que echabas de menos de que no hubiera confinamiento?

En confinamiento no tuve acción temporal, personalmente, los días se me pasaron más rápido de lo que esperaba.

¿Te costó adaptarte a esta nueva situación? ¿Que cosas valoraste?

Al principio sí me costó un poquito. Valoré especialmente la unidad familiar y la comunicación con mis padres.

¿Que fue lo que más te gustó de esta parte y que fue lo peor de ella? Notaste alguna diferencia en las clases presenciales- online.

Lo que mas me gustó fue ser consciente de las nuevas oportunidades que la pandemia me está mostrando, como la comunicación o valoración de mi realidad.
No me gusta nada la modalidad on-line.

¿Echabas de menos ir a Apanate?

En parte, si. Aunque a veces me hace sentir dependiente.
Pero bueno, han sido muchos años.

3. Un día después de confinamiento.

¿Que sentiste al saber que podías salir a dar un paseo y ver a tu familia? ¿Te costo volver a adaptarte a esta nueva rutina?

No me costo, me alegré muchísimo. Pero a que no fue un día tranquilo, mi labor sigue siendo una oportunidad.

¿Como te sientes con la mascarilla puesta? ¿Que opinas de las restricciones que hay por el Covid?

La mascarilla es incómoda, eso es innegable.
Hay restricciones que me parecen un poco cuestionables.
No soy vago como tal, pero a veces me da que algunas medidas no tienen mucho sentido.

¿Echas de menos abrazar a tu familia o el contacto con las personas?

Muchísimo. Es algo que aprendí a valorar.

¿Has dejado de hacer algo que solías hacer y que el covid no lo permite? ¿Que cosas te gustaría hacer ahora que podemos salir? ¿Tienes pensado hacer algún viaje?

Hace tiempo que no voy a un cumpleaños en compañía.
Tengo pensado viajar 5 días a Hta, pero tengo unos temores.

¿Te gustaba más dar clase online o presencial?

La verdad es que la presencialidad es única.

Narraciones de jóvenes TEA en tiempos de Covid:

1. Un día antes del covid:

¿Como era la rutina?

- Lunes y Miércoles → escuela de Idiomas , Fútbol Sala (Miércoles)
- Martes , Jueves y Viernes → Trabajo por las mañanas

¿Que te gustaba hacer y que no? ¿Hacías deporte?

- Me gustan los videojuegos y también disputar con la gente (salidas)
- Si , fútbol sala (y sigo haciéndolo)

¿Te gustaba dar un paseo al aire libre sin mascarilla? ¿Salías mucho con amigos/as? ¿Viajabas?

- Si porque sería mas comodo pq al respirar es mucho mejor.
- Si , salía bastante los días que no me iba por los pines de semana.
- Si , pero muy pocas veces , el último viaje fue a la comunión de una prima segunda por parte de mi abuela.

2. Un día en confinamiento:

¿Que sentiste al saber que no podrías salir durante 40 días?

- No me gusto mucho pq me quitaron las cosas que me gustan.

¿Que sentiste al saber que no podrías salir a pasar, a tomar el aire, a hacer deporte?

- Pues senti una rabia porque tenia ganas de hacer deporte.

¿Que echaste más de menos? A quien echaste más de menos.

A mi familia (tios , abuelos , primos...)

¿Cual era tu rutina en confinamiento y que echabas de menos de que no hubiera confinamiento?

- Me levantaba , ~~desayunaba~~ desayunaba , y hacia las cosas de siempre.

• las salidas
¿Te costó adaptarte a esta nueva situación? ¿Que cosas valoraste?

- No me costo , lo vi como una nueva situacion mas .
- No moverse de casa .

¿Que fue lo que más te gustó de esta parte y que fue lo peor de ella? Notaste alguna diferencia en las clases presenciales- online.

- Poder reunirse con la gente y lo peor es que poco
- Las clases eran un coñazo porque era levantarse temprano y no habían ganas.

¿Echabas de menos ir a Apanate?

- Un ~~poco~~ poco pero al final nos pudimos reunir por videollamadas

3. Un día después de confinamiento,

¿Que sentiste al saber que podías salir a dar un pasco y ver a tu familia? ¿Te costo volver a adaptarte a esta nueva rutina?

- Me se me habrían los ojos (literalmente) ~~no~~
- No porque ya estaba acostumbrado a todo

¿Como te sientes con la mascarilla puesta? ¿Que opinas de las restricciones que hay por el Covid?

- Es un conchazo pero hay que llevarlo siempre.
- Son unas mierda porque la gente es muy inconciente.

¿Echas de menos abrazar a tu familia o el contacto con las personas?

- Un poco pero poquito a poco se sale de esta pandemia.

¿Has dejado de hacer algo que solías hacer y que el covid no lo permite? ¿Que cosas te gustaría hacer ahora que podemos salir? ¿Tienes pensado hacer algún viaje?

- Si los entrenamientos de futbol sala.
- Salir mas con la gente.
- ~~Los~~ Hacer un tour por el Compuw.

¿Te gustaba más dar clase online o presencial?

- Presencial.

Narraciones de jóvenes TEA en tiempos de Covid:

1. Un día antes del covid:

¿Como era la rutina?

Hacía muchas cosas y veía a mucha gente. Llevaba un ritmo de vida un poco frenético, no me organizaba del todo bien y no me dabate.empo de todo.

¿Que te gustaba hacer y que no? ¿Hacías deporte?

Muchas de las cosas que hacía me gustaban, como estudiar, jugar juegos y quedar con amigos, pero muchas otras no, como tener demasiadas reuniones familiares, tener que ir a muchos sitios por compromiso o estar involucrado en actividades que no me gustaban del todo. No hacía deporte de forma regular.

¿Te gustaba dar un paseo al aire libre sin mascarilla? ¿Salías mucho con amigos/as? ¿Viajabas?

Me gustaba mucho salir y tomar aire fresco, a la playa, al parque... pero solo me gustaba salir a sitios tranquilos o conocidos. Quedaba con amigos pero solo en casa. Rara vez salíamos a hacer cosas.

Me gusta mucho viajar y siempre que podía iba a la península o a Reino Unido (sitios en los que viví y tengo amigos)

2. Un día en confinamiento:

¿Que sentiste al saber que no podrías salir durante 40 días?

Aunque no me disgustaba del todo la idea porque estaba en casa con mi pareja y mi computador, mi ritmo de vida cambió radicalmente de no pasar a tener todo el tiempo del mundo. Fue muy angustiioso y afectó a mi ansiedad y depresión.

¿Que sentiste al saber que no podrías salir a pasar, a tomar el aire, a hacer deporte?

Al tener peso y diagnóstico en TGA, podía dar pequeños paseos y fue un alivio por esa parte.

¿Que echaste más de menos? A quien echaste más de menos.

Ir a tiendas de comics a jugar como solía hacer, ver a algunos amigos.

¿Cual era tu rutina en confinamiento y que echabas de menos de que no hubiera confinamiento?

Intentaba tener una buena rutina, de sueño y de comidas y llenar el resto con actividades que disfrutara para llevar mejor mi salud mental.

¿Te costó adaptarte a esta nueva situación? ¿Que cosas valoraste?

Sí, mucho, pero tuve ayuda de mis padres, compañeros de piso y Aparate.

Me di cuenta de que llevaba un ritmo de vida muy descontrolado y que tras el confinamiento debía modularlo y tomar riesgos en lo que quería y no quería hacer en mi día a día.

¿Que fue lo que más te gustó de esta parte y que fue lo peor de ella? Notaste alguna diferencia en las clases presenciales- online.

Me gustó mucho que ciertas actividades pasaran a formato online, como las clases o las citas con mi psicóloga, ya que en casa iba a estar más cómoda y me facilitaba en la concentración en las clases, hacer tareas, etc.

Lo peor fue la parte social, ya que las actividades que me gustan (jugar juegos de mesa y rol, ver pelis y series...) se disfrutan presencialmente.

¿Echabas de menos ir a Apenate?

Apenas había estado en Apenate y mi persona de apoyo lo hizo muy bien online así que no noté mucha diferencia.

3. Un día después de confinamiento.

¿Que sentiste al saber que podías salir a dar un paseo y ver a tu familia? ¿Te costo volver a adaptarte a esta nueva rutina?

Un poco. Tenía mucha ansiedad de saber que todo iba a ser diferente. No me adapto bien a los cambios. A la larga me he ido acostumbrando.

¿Cómo te sientes con la mascarilla puesta? ¿Que opinas de las restricciones que hay por el Covid?

He encontrado las mascarillas con las que me siento más cómoda (las quirúrgicas) y ya apenas me doy cuenta de que la llevo; también estaba ya acostumbrada a las mascarillas por las alergias especialmente primaverales. Las restricciones son necesarias aunque nos cuesten.

¿Echas de menos abrazar a tu familia o el contacto con las personas?

Un poco, pero prefiero no tener coronavirus.

¿Has dejado de hacer algo que solías hacer y que el covid no lo permite? ¿Que cosas te gustaría hacer ahora que podemos salir? ¿Tienes pensado hacer algún viaje?

Sí, algunas cosas, básicamente porque sitios a los que iba han cerrado o han quitado los espacios de plaza. Tampoco he podido volver al Reino Unido por la situación que tienen allí con la pandemia. Ahora que puedo salir ~~quiero~~ quiero intentar en todo lo posible retomar las actividades que hacía y me gustaban.

¿Te gustaba más dar clase online o presencial?

En general online, aunque depende de la materia.

Narraciones de jóvenes TEA en tiempos de Covid:

1. Un día antes del covid:

¿Como era la rutina?

Iba a clase al Benito Perez Armas, los fines de semana iba de paseo por la laguna y iba al voluntariado del CB Canarias

¿Que te gustaba hacer y que no? ¿Hacías deporte?

Ir al lo del voluntariado del CB Canarias, ir al cine ir de fiesta y ir a jugar a padel

¿Te gustaba dar un paseo al aire libre sin mascarilla? ¿Salías mucho con amigos/as? ¿Viajabas?

Si me gustaba bastante ir al aire libre sin mascarilla, solia salir bastante con mis amigos

2. Un día en confinamiento:

¿Que sentiste al saber que no podrías salir durante 40 días?

¿Que sentiste al saber que no podrías salir a pasar, a tomar el aire, a hacer deporte?

¿Que echaste más de menos? A quien echaste más de menos.

¿Cual era tu rutina en confinamiento y que echabas de menos de que no hubiera confinamiento?

¿Te costó adaptarte a esta nueva situación? ¿Que cosas valoraste?

¿Que fue lo que más te gustó de esta parte y que fue lo peor de ella? Notaste alguna diferencia en las clases presenciales- online.

si se notaba la diferencia porque en las clases presenciales interactuan con el profesor y salian de tu casa, en cambio las clases online me aburría porque no salia de mi casa

¿Echabas de menos ir a Apanate?

si bastante

3. Un día después de confinamiento.

¿Que sentiste al saber que podías salir a dar un paseo y ver a tu familia? ¿Te costo volver a adaptarte a esta nueva rutina?

si un poco

¿Como te sientes con la mascarilla puesta? ¿Que opinas de las restricciones que hay por el Covid?

me siento un poco incomodo, no me gustan mucho las restricciones

¿Echas de menos abrazar a tu familia o el contacto con las personas?

si

¿Has dejado de hacer algo que solías hacer y que el covid no lo permite? ¿Que cosas te gustaría hacer ahora que podemos salir? ¿Tienes pensado hacer algún viaje?

hacer un escape room, ir a jugar a paintball,
ir a jugar a padel y de momento no tengo pensado
hacer un viaje

¿Te gustaba más dar clase online o presencial?

me gustaba ir más presencial

Narraciones de jóvenes TEA en tiempos de Covid:

1. Un día antes del covid:

¿Como era la rutina?

Mi rutina, aparte de lo crucial, lo decidían mis padres, excepto en ir a la universidad

¿Que te gustaba hacer y que no? ¿Hacías deporte?

Me nota capacidad para relacionarme hacía que mi felicidad dependiera de mis padres y los videojuegos. No hacía deporte

¿Te gustaba dar un paseo al aire libre sin mascarilla? ¿Salías mucho con amigos/as? ¿Viajabas?

No. No. No.

2. Un día en confinamiento:

¿Que sentiste al saber que no podrías salir durante 40 días?

Es día normal para mí

¿Que sentiste al saber que no podrías salir a pasar, a tomar el aire, a hacer deporte?

Normal. No ~~sentía~~ nada
sentía

¿Que echaste más de menos? A quien echaste más de menos.

Nada. A nadie

¿Cual era tu rutina en confinamiento y que echabas de menos de que no hubiera confinamiento?

Basicamente la misma de antes pero sin salir. Ina bases a tener algo

¿Te costó adaptarte a esta nueva situación? ¿Que cosas valoraste?

No. A nivel de confinamiento eché de menos ir a bares.

¿Que fue lo que más te gustó de esta parte y que fue lo peor de ella? Notaste alguna diferencia en las clases presenciales- online.

Lo mejor: clases online, no había necesidad de ir presente y sentarse incomodo por no poder hablar con nadie

Lo peor: nada

Diferencia: todo fue un mejor

¿Echabas de menos ir a Apanate?

No, por el modelo cu-liso.

3. Un día después de confinamiento.

¿Que sentiste al saber que podías salir a dar un paseo y ver a tu familia? ¿Te costo volver a adaptarte a esta nueva rutina?

Normal. No.

¿Como te sientes con la mascarilla puesta? ¿Que opinas de las restricciones que hay por el Covid?

Falta de aire al respirar mayoritariamente por la boca.
Restricciones necesarias

¿Echas de menos abrazar a tu familia o el contacto con las personas?

No. Tampoco es que no gustase

¿Has dejado de hacer algo que solías hacer y que el covid no lo permite? ¿Que cosas te gustaría hacer ahora que podemos salir? ¿Tienes pensado hacer algún viaje?

No. Ninguna. No.

¿Te gustaba más dar clase online o presencial?

Online

Anexo 06

Narraciones de jóvenes TEA en tiempos de Covid:

1. Un día antes del covid:

¿Como era la rutina?

~~Despertarme~~
Despertarme, desahumar, leer,
el resto del día ejercicio en el gimnasio.

¿Que te gustaba hacer y que no? ¿Hacias deporte?

Si hacia deporte, pero no me gustaba hacerlo.

¿Te gustaba dar un paseo al aire libre sin mascarilla? ¿Salias mucho con amigos/as? ¿Viajabas?

Salia los fines de semana con ~~los~~ mi padre.

2. Un día en confinamiento:

¿Que sentiste al saber que no podrías salir durante 40 días?

¿Que sentiste al saber que no podrías salir a pasar, a tomar el aire, a hacer deporte?

¿Que echaste más de menos? A quien echaste más de menos.

¿Cual era tu rutina en confinamiento y que echabas de menos de que no hubiera confinamiento?

¿Te costó adaptarte a esta nueva situación? ¿Que cosas valoraste?

¿Que fue lo que más te gustó de esta parte y que fue lo peor de ella? Notaste alguna diferencia en las clases presenciales- online.

Preferia los clases online a las presenciales.

¿Echabas de menos ir a Apanate?

Ligeramente

3. Un día después de confinamiento.

¿Que sentiste al saber que podías salir a dar un paseo y ver a tu familia? ¿Te costo volver a adaptarte a esta nueva rutina?

No pero las primeras semanas fueron difíciles

¿Como te sientes con la mascarilla puesta? ¿Que opinas de las restricciones que hay por el Covid?

¿Echas de menos abrazar a tu familia o el contacto con las personas?

¿Has dejado de hacer algo que solías hacer y que el covid no lo permite? ¿Que cosas te gustaría hacer ahora que podemos salir? ¿Tienes pensado hacer algún viaje?

¿Te gustaba más dar clase online o presencial?