



Facultad de Ciencia Política y Relaciones Internacionales

Licenciatura en Turismo

Trabajo Integrador Final

**“Programa de Directrices de Accesibilidad de Servicios Turísticos.
Una nueva mirada desde la Neurodiversidad.”**

Autor: Giménez Martina – Legajo N° G - 0106/6

Mail: martinitag27@hotmail.com

Directora: Lic. Viviana Merced Marchetti.

Co - directora: Lic. Arianna Piccioni Luna.

Rosario, 27 de octubre de 2023

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	4
2. PRIMER CAPÍTULO: MARCO TEÓRICO	8
2.1 Turismo	8
2.2 Turismo Accesible	9
2.3 Persona con discapacidad	10
2.4 Hablemos de Neurodiversidad	14
2.4.1 Trastorno del Espectro Autista (TEA)	15
2.5 Accesibilidad	15
2.6 Diseño Universal	16
2.7 Políticas Públicas	18
2.8 Modelo social de la diversidad funcional	19
3. SEGUNDO CAPÍTULO: MARCO NORMATIVO	21
3.1 Turismo accesible y políticas públicas a nivel internacional.	21
3.2 Turismo accesible y políticas públicas a nivel nacional.	23
4. TERCER CAPÍTULO: ACTUALIZACIÓN DE LAS DIRECTRICES DE ACCESIBILIDAD EN SERVICIOS TURÍSTICOS DESDE LA PERSPECTIVA DE LA NEURODIVERSIDAD	26
Eje 1: Directrices referidas a accesibilidad arquitectónica en espacios comunes.	
Eje 2: Directrices referidas a accesibilidad arquitectónica en espacios específicos.	
Eje 3: Directrices referidas a comunicación, iluminación y señalización accesible.	
Eje 4: Directrices referidas a seguridad	
Eje 5: Directrices referidas a capacitación del personal	

5. CONCLUSIONES FINALES	71
6. ANEXOS	73
7. BIBLIOGRAFÍA	122
7.1 WEBGRAFÍA	127

Resumen

El turismo es un sector en permanente cambio, lo que genera un gran desafío para todos aquellos que trabajan y dependen del mismo, ya que deben estar actualizándose constantemente. A esto, podría agregarse el hecho de que las personas con discapacidad, en las últimas décadas han conseguido que se las reconozca como sujetos de derecho y, por ende, con capacidad para viajar y disfrutar del turismo en igualdad de condiciones que una persona sin discapacidad. El enfoque de esta investigación tiene como propósito, en base a un análisis previo, proponer una actualización de las Directrices de Accesibilidad en Servicios Turísticos pensándola desde la perspectiva de la neurodiversidad en Argentina en el periodo actual. Es decir, se desarrollarán recomendaciones, que al momento de ponerlas en práctica, podrían llegar a ser útiles para los distintos eslabones de la cadena de accesibilidad turística en lo que respecta a la discapacidad cognitiva; ya que esta es tan amplia, se pondrá el foco específicamente en las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Por lo que, para dicho análisis se recurre a la revisión de fuentes bibliográficas vinculadas con la temática en cuestión, tanto de fuentes primarias como secundarias.

Palabras Clave: Turismo, accesibilidad, personas con discapacidad, Neurodiversidad, diseño cognitiva, autismo.

1. Introducción

“¿Por qué pensás que las palabras son tan importantes a la hora de nombrar las cosas?... Porque las palabras son poderosas.” (Ian Moche, niño con autismo)

A lo largo de la historia, la discapacidad se comienza a comprender desde la Antigua Grecia, con un modelo denominado “Modelo de la Prescindencia”, en donde el origen de la discapacidad se daría por motivos religiosos, siendo un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, en otros casos, una advertencia por una alianza que se ha roto y, por ende, se acerca una catástrofe. Además, se creía que las personas con discapacidad transmitían algún tipo de mensaje diabólico, no merecían conservar la vida y por tal motivo su existencia era considerada algo innecesario.

Si bien en la Edad Media se sigue practicando el Modelo de Prescindencia manteniendo la creencia de un origen sobrenatural para la discapacidad, siendo de esta manera las personas con discapacidad internadas de forma permanente, o condenadas a vivir de la limosna, se pasa a conformar el denominado “Modelo de Marginación”.

Desde aquellos tiempos en la antigüedad, se ha considerado de manera habitual a las personas con discapacidad como diferentes al resto de la población, personas que requieren edificios o productos diseñados de manera diferente a los habituales. En el último cuarto del siglo XX y dentro del proceso de toma de conciencia y reivindicación de los derechos de estas personas, se da el surgimiento de un nuevo enfoque, que en Estados Unidos adquiere el nombre de Diseño Universal, y en Europa, el de Diseño para Todos. Parte de la base de que todos somos diferentes: unos más altos, otros más viejos, otros más lentos o más habilidosos; y puesto que nuestras habilidades para movernos, escuchar, entender, ver, etc. son diferentes, lo más adecuado y eficiente es que concibamos los espacios, los productos y los servicios de modo que sean utilizables por el mayor número de personas en la

mayor cantidad de situaciones posibles y en condiciones de confort.

A partir de la ratificación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, por medio de las Naciones Unidas en Estados Unidos, en el año 2008, se asumió un modelo centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía, llevando de esta manera a dejar a un lado el asistencialismo y permitir que se generen condiciones que permitan a las personas con discapacidad su plena inclusión social y una efectiva igualdad de oportunidades. Con ello, se puede vislumbrar que en el nuevo paradigma sobre la discapacidad ya no enfoca el análisis en la condición de salud de la persona, sino que lleva a comprender a la discapacidad como consecuencia de la interacción de esa deficiencia con elementos contextuales, como pueden ser barreras del entorno y restricciones a la participación en la sociedad. Por lo tanto, queda evidenciado que es la sociedad quien debe llevar a cabo las adecuaciones para incluir a las personas con discapacidad, eliminando esas barreras y evitando esas restricciones que imposibilitan a dichas personas estar en igualdad de condiciones con las demás.

De este modo, el Turismo Accesible se establece como un concepto moderno vinculado a alternativas turísticas enmarcadas dentro de la accesibilidad y del disfrute para las personas con discapacidad o personas que estén transitando temporalmente reducción en la movilidad, visión, audición, etc. En la actualidad, esta actividad se encuentra ubicada en la agenda política de Argentina revalorizando los derechos de las personas con discapacidad dentro de la actividad turística.

El Turismo Accesible instaure pautas de inclusión para todas aquellas personas con movilidad y/o comunicación reducidas. Este universo tan amplio involucra en el turismo, entre otros grupos, a la tercera edad y a personas con discapacidad temporaria (mujeres embarazadas, personas enyesadas, grupos familiares con niños pequeños, etc.) o permanente (motriz, sensorial, mental y múltiple).

De este modo, se parte de una situación problemática en donde puede observarse

que el documento Directrices de Accesibilidad en Servicios Turísticos (2008), dentro de sus distintos ejes no mencionan aspectos relacionados a lo referente en materia de discapacidad cognitiva/neurodiversidad. Por lo tanto, bajo la premisa de accesibilidad turística, como ya se mencionó, el presente trabajo busca proponer una actualización del mencionado documento desde la mirada de la Neurodiversidad, en este caso, haciendo puntual énfasis en las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El objetivo general del presente trabajo propone:

Analizar si las Directrices de Accesibilidad en Servicios Turísticos presentan herramientas útiles para los destinos desde la perspectiva de la Neurodiversidad.

De dicho objetivo se desprenden los siguientes objetivos específicos:

- Generar desde una política pública, hacia toda actividad relacionada con el turismo, capacitación (obligatoria) para recibir a personas con discapacidad cognitiva;
- Informar si existen contemplaciones y conocimiento en espacios relacionados al turismo (hotelería, gastronomía, espacios recreativos, etc) para recibir a las personas con Neurodiversidad;
- Realizar aportes a las Directrices de Accesibilidad en Servicios Turísticos para que los destinos tengan herramientas para recibir a personas con Neurodiversidad.

Una de las cuestiones por las cuales se pretende realizar el presente trabajo, es que habiendo transitado experiencias cercanas con personas con discapacidad, se genera la inquietud de investigar acerca de la accesibilidad con respecto al sector turístico.

Es de destacar que, el turismo como actividad se practica hace muchos años, pero como disciplina científica es bastante reciente. Más reciente aún, es la formación de profesionales desde la Licenciatura en Turismo de la Universidad Nacional de Rosario, siendo una carrera muy nueva en la universidad pública en la Argentina.

Por ende, con la presentación de dicho trabajo se busca generar aportes tanto a la disciplina científica como para el área académica.

Por su parte, la metodología de investigación que se lleva a cabo en este trabajo es de tipo cualitativo, ya que se pretende caracterizar un hecho específico de la realidad. Para dicho análisis se recurre a la recolección de datos cualitativos, tanto de fuentes primarias como secundarias.

Asimismo, el primer capítulo pretende llevar a cabo una revisión teórica y conceptual sobre algunos puntos que se consideran claves para el posterior desarrollo del trabajo.

Un segundo capítulo, que tiene como objetivo ahondar en determinadas políticas públicas relacionadas al Turismo Accesible, tanto a nivel nacional como internacional, y cómo las mismas han influido en la creación de las Directrices de Accesibilidad en Servicios Turísticos.

El tercer capítulo y último capítulo, consiste en la realización de la propuesta de actualización de las Directrices de Accesibilidad en Servicios Turísticos. Se pretende realizar una lista de recomendaciones y sugerencias a seguir, las cuales deberían ser aplicadas y llevadas a cabo por los distintos prestadores de servicios turísticos para generar la posibilidad de que un mayor número de personas con discapacidad puedan acceder a los diferentes eslabones de la cadena de accesibilidad turística. Dicha propuesta de actualización se realizará a los fines de que el Ministerio de Turismo y Deporte de la Nación por medio de la Secretaría de Calidad, Sostenibilidad y Accesibilidad considere la posibilidad de incluirlas.

PRIMER CAPÍTULO:

MARCO TEÓRICO

El presente capítulo tiene por objetivo desarrollar los conceptos que han sido considerados como las bases centrales de la investigación, desplegando de esta manera el marco teórico de la misma para dar fundamento a las problemáticas planteadas.

De este modo, dicho marco teórico se divide ordenadamente en distintos apartados que dan a conocer conceptos claves como: Turismo, turismo accesible, discapacidad, persona con discapacidad, accesibilidad, diseño universal, políticas públicas, Modelo Social de la diversidad funcional.

2.1 TURISMO

Como se plantea en el texto de Schenkel (2017), es posible que el tiempo libre lleve a una actitud de ocio, lo que puede implicar la utilización de este período para la satisfacción de necesidades de descanso, diversión y desarrollo personal de una forma activa, o una actitud de evasión, un tiempo pasivo, lo que va a suponer destinarlo a cuestiones que no satisfacen estas necesidades.

Hecha esta breve descripción, se cree pertinente presentar una definición de Turismo. Aunque existen diversas definiciones acerca de lo que se entiende por turismo, creándose de esta manera lo que se conoce como polisemia conceptual, aquí se optó por la definición desarrollada por la Organización Mundial del Turismo (OMT), en el año 1994, la cual plantea que:

“El turismo comprende las actividades que realizan las personas durante sus viajes y estancias en lugares distintos al de su entorno habitual, por un período de tiempo consecutivo inferior a un año con fines de ocio, negocios y

otros”.

La actitud de ocio da lugar a que las personas realicen distintas prácticas como por ejemplo deportes, actividades sociales y culturales, asistir a espectáculos, leer y mirar tv. Cuando dichas actividades se desarrollan dentro del entorno habitual por un período menor a 24 horas, forman parte de lo que se conoce como recreación; en cambio, cuando estas actividades se realizan fuera del lugar de residencia por un lapso de tiempo mayor a 24 horas, son incluidas dentro del turismo. Por ende, el turismo y la recreación son prácticas de ocio que se van a diferenciar en la dimensión espacio-temporal. (Boullón,1990)

Por su parte, la actividad turística moderna demuestra profundas transformaciones gestadas en el territorio que son abordadas de manera transdisciplinaria y desde diversas perspectivas, debido a que es una práctica en constante cambio como resultado de las necesidades y motivaciones de las personas que lo practican. Es una interacción que se establece entre la sociedad y el ambiente, que precisa de “ajustes” constantes para promover la organización y ordenamiento de ese territorio, proponiendo así un uso apropiado de sus bienes para la mayor cantidad posible de habitantes como para los viajeros que lo visitan.

2.2 TURISMO ACCESIBLE

En la actualidad, al momento de intentar presentar una definición acerca de lo que se entiende por Turismo Accesible, sucede lo mismo que con la definición de Turismo, debido a que es un concepto que ha evolucionado durante las últimas décadas, por lo cual se puede identificar más de una.

El Turismo Accesible es definido por Darcy y Dickson como:

“Una forma de turismo que implica procesos de colaboración planificadas estratégicamente entre las partes interesadas que permite a las personas con los requisitos de acceso, incluida la movilidad, visión, audición y capacidades

cognitivas, funcionar de manera independiente y con equidad y dignidad a través de la prestación de los productos, servicios y entornos turísticos basados en el Diseño Universal.”

Si se piensa en términos económicos y sociales el turismo accesible puede brindar muchos beneficios para los destinos turísticos que trabajan en materia de accesibilidad. En materia social, los propios residentes con alguna discapacidad o con movilidad y/o comunicación reducida y su entorno se ven beneficiados; ya que pueden disfrutar plenamente de su lugar de residencia. Si hablamos en términos de impacto económico, el turismo accesible posibilita el incremento de potenciales viajeros que no cuentan con muchos destinos accesibles.

Para aquellos que deseen practicar la actividad turística, la misma compone una acción placentera que va a promover la plenitud de las interacciones sociales. Por lo tanto, su obstrucción arbitraria constituye una violación a los derechos humanos de las personas con discapacidad. Además es necesario que se considere fundamental la remoción de obstáculos que impidan el acceso a otras actividades culturales, como cines, teatros, museos o galerías.

2.3 PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como se plantea en el documento “Manual de Buenas Prácticas en Accesibilidad Turística”, y en conformidad con la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), el término consensuado para referirnos a los individuos con algún tipo de discapacidad es “personas con discapacidad”. Este acuerdo se obtuvo como consecuencia de la reivindicación que representantes de colectivos de personas con discapacidad de todos los países participantes en la construcción del documento de la Convención, llevaron a las diferentes instancias de debate y negociación. A su vez, también fueron partícipes de este acuerdo para establecer el mencionado término personas con discapacidad y sus representantes, además de las organizaciones de personas con discapacidad.

Entre otros argumentos, con la denominación “personas con discapacidad” se tiene como propósito dar cuenta de que los derechos están dirigidos a las personas como sujetos y no a su condición o característica.

Dicho esto, se puede entender por persona con discapacidad a:

“La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; 2008).

Desde que nuestro país le otorga rango constitucional en el año 2014 a la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se ha dedicado una mayor atención a las obligaciones del sector turístico de garantizar que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a disfrutar del ocio, el deporte y el turismo en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos.

La discapacidad no es vista como un problema de la persona en forma aislada sino que es el resultado de su interacción con la sociedad, siendo ésta última la que deberá generar las condiciones para la convivencia. Siguiendo con esta línea de pensamiento, será necesario adecuar los entornos; siendo el Estado un actor clave en este proceso a los fines de promover y garantizar el respeto de la dignidad e igualdad de derecho de todas las personas.

Es posible identificar distintos tipos de discapacidad, como por ejemplo:

➤ **Discapacidad motriz:**

“Una persona con discapacidad motriz es aquella que presenta de manera transitoria o permanente alguna alteración en la ejecución de sus movimientos. Dependiendo

de la causa y grado, puede además presentar dificultades en el lenguaje (oral y/o escrito), alteraciones de la motricidad fina (manejo de instrumental/objetos) y/o alteraciones de la motricidad gruesa (desplazamientos, ascenso/ descenso de escaleras).” (Secretaría de Extensión Universitaria; 2016, pág. 8).

➤ **Discapacidad visual:**

“Una persona con discapacidad visual es aquella que no puede ver nada en absoluto o solamente tiene una ligera percepción de la luz. Las personas ciegas suelen utilizar bastones blancos. Puede ocurrir que la persona con discapacidad visual se desplace con ayuda de un perro guía.” (Secretaría de Extensión Universitaria; 2016, pág. 13).

➤ **Discapacidad visceral:**

“Una persona con discapacidad visceral, presenta una alteración en la dinámica funcional de algún órgano, que puede estar vinculada a causas neurológicas, y asociada a la discapacidad motriz en algunos casos. Puede tratarse de una discapacidad adquirida como consecuencia de lesiones cerebrales (por traumatismo de cráneo, tumores, accidente cerebro vasculares), por lesiones en la médula (paraplejia, esclerosis múltiple) o en los nervios (por diabetes o causa traumática).” (Secretaría de Extensión Universitaria; 2016, pág. 11).

➤ **Discapacidad auditiva:**

“La discapacidad auditiva es la imposibilidad total o parcial de percibir los sonidos en uno o ambos oídos. Cada persona que presenta este tipo de discapacidad puede tener diferentes maneras de comunicarse. Podemos encontrar personas que usen audífonos, implantes cocleares, que lean los labios y/o aquellos que se comunican con Lengua de Señas Argentina (LSA). (...)” (Secretaría de Extensión Universitaria; 2016, pág 4).

➤ **Discapacidad intelectual:**

“La discapacidad intelectual es el trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico”.
(DSM-5:2014)¹

➤ **Discapacidad sensorial:**

La discapacidad sensorial es una discapacidad de uno de los sentidos y por lo general se utiliza para referirse a la discapacidad visual o auditiva; sin embargo, los otros sentidos también pueden desarrollar discapacidades. Ceguera, pérdida de visión, sordera y pérdida de audición, discapacidades olfativas y gustativas (incluyendo anosmia, que es una incapacidad para oler), discapacidad somatosensorial (falta de sensibilidad al tacto, calor, frío, y dolor), y trastornos del equilibrio son sólo algunas discapacidades dentro el rango de la discapacidad sensorial. (National Rehabilitation Information Center; S/F).

➤ **Discapacidad cognitiva:**

“Las personas con discapacidad cognitiva son aquellas que presentan limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y/o en la habilidad para adaptarse a las diferentes situaciones de la vida diaria. Es clave señalar que la discapacidad cognitiva se manifiesta en interacción con las barreras que pueden estar presentes en el entorno, por lo que es necesario avanzar en la construcción de un mundo que permita la plena participación de este colectivo en todos los ámbitos de la vida.”
(Fundación Descúbreme; S/F).

➤ **Discapacidad múltiple:**

“Se define como persona con discapacidad múltiple aquella que presenta una combinación de dos o más discapacidades asociadas, ya sea sensorial, física,

¹ Asociación Americana de Psiquiatría, el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5), año 2014.

intelectual y/o mental con necesidades de apoyos y ajustes razonables generalizados y significativos en diferentes áreas de las habilidades adaptativas y del desarrollo, por lo que requieren de una metodología de trabajo, actividades y procesos de acuerdo a sus características y de un abordaje educativo que respete sus condiciones para poder acceder al conocimiento y a una vida autónoma.” (Secretaría de Educación del Gobierno del Estado de Yucatán; 2022, pág. 1).

2.4 HABLEMOS DE NEURODIVERSIDAD

“- ¿Qué es un neurotípico?

- *La persona que se llamaría “normal”. En realidad nadie es normal, no existe la normalidad. (...) Cada persona es distinta, ninguna es normal.”*

(Ian Moche, niño con TEA)

Resulta interesante mencionar que el Modelo Universal dentro del Paradigma de los Derechos Humanos, plantea que en algún momento de nuestras vidas, cualquier persona puede transitar por una situación de discapacidad o diversidad funcional. Desde este paradigma se desprenden ciertas herramientas encaminadas al desarrollo de la autonomía sin dejar de tener en cuenta que todas las personas, más allá de sus características, somos interdependientes.

“La Neurodiversidad es un neologismo que hace referencia a la forma positiva de acercamiento hacia la inevitable diversidad entre la neurología humana. Reconoce la composición del sistema neural como una combinación de capacidades y limitaciones.” (Glannon, 2007)

Teniendo en cuenta lo que plantea Glannon (2007), se puede comentar que la sociedad necesita un espacio neurodiverso y una mentalidad amplia para ser capaces de apreciar lo enriquecedoras que pueden llegar a ser dichas diferencias. Lamentablemente nos hemos acostumbrado a una situación en la que partes significativas de la sociedad se encuentran desoladas por una discapacidad. La Neurodiversidad intenta poner el acento en las posibilidades y la diversidad; y permite desdibujar los límites entre los rasgos considerados “normales” y

“anormales”, haciendo más difícil marginar a quienes no responden al estereotipo propuesto por el Modelo Médico que desarrollaremos más adelante.

Desde la perspectiva sobre la cual se realiza este trabajo, se considera que la discapacidad cognitiva se encuentra comprendida dentro de la Neurodiversidad.

2.4.1 TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Remitiéndonos un poco al pasado y para conocer el surgimiento de la palabra autismo, se puede decir que etimológicamente proviene del griego “autos” que significa “uno mismo” y el sufijo “-ismo” que significa “tendencia a”. En 1943, Leo Kanner publicó el artículo “Autistic Disturbances of Affective Contact” logrando convertirse en el pionero del estudio contemporáneo del Trastorno del Espectro Autista.

Ya desde la década de 1990 se lo comienza a denominar Síndrome Asperger a este modo leve de autismo. Durante la última década, ya es visto como un continuo de características de funcionamiento bajo una categoría conceptual genérica de Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), en donde se da la confluencia de dos dominios que se encuentran relacionados a alteraciones de la socialización y la comunicación interpersonal, por un lado, con conductas repetitivas y restringidas por otro.

Según Arlett Verona Krause Arriagada “las personas con TEA tienen dificultades en las relaciones sociales, ya que les cuesta leer el comportamiento de los demás, siendo dificultoso adecuar su comportamiento de manera óptima al contexto social (Pineda et al., 2012; Tirapu-Ustárroz et al., 2007; Zuluaga et al., 2018). Es importante precisar, que existe una enorme variabilidad inter e intraindividual, por ello se usa el concepto espectro, que busca aportar a comprender su dimensionalidad, ya que no siempre afectará con la misma intensidad a todas las personas (De la Iglesia y Olivar, 2012)”.

2.5 ACCESIBILIDAD

Por accesibilidad, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad comprende:

“(…) el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso (…)”. (InfoLEG, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos; 2018. S/N).

En este concepto se puede entender, como en todos los aspectos de la vida de las personas con discapacidad, debe encontrarse en igualdad de condiciones de aquellas que no posean discapacidad. La accesibilidad debe ser una cadena continua de detalles que trabajen en pro de la seguridad, la autonomía y la facilidad de uso para todas las personas. Esta cadena se denomina: *cadena de accesibilidad*. Con la misma, se pretende que una persona con discapacidad se pueda desplazar en un destino en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

La cadena de accesibilidad es la capacidad de aproximarse, acceder, usar y salir en todo espacio o recinto con independencia, facilidad y sin interrupciones. Si alguna de las acciones mencionadas no se puede realizar, la cadena se corta y el espacio se tornará inaccesible. El desplazamiento físico de un individuo requiere traspasar límites entre la edificación, el espacio público y el transporte; aquí es donde se encuentra la importancia en la continuidad de la cadena de accesibilidad.

2.6 DISEÑO UNIVERSAL

Por Diseño Universal se entenderá en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como:

“El diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.” (Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p.5).

El Diseño Universal se torna cada día más importante por el aumento de la población de mayor edad y la inclusión de las personas con discapacidad a la vida diaria. Este diseño busca obtener una mejor calidad de vida para todos. El mismo se basa en 7 principios básicos:

1. **Igualdad de uso:** El diseño debe ser fácil de usar y adecuado para todas las personas, independiente de sus capacidades y habilidades, proporcionando los medios idénticos o equivalentes para no segregar a ningún usuario.
2. **Flexibilidad:** El diseño debe adaptarse a una amplia gama y variedad de capacidades individuales.
3. **Uso simple y funcional:** El funcionamiento del diseño debe ser simple de entender, sin importar la experiencia, conocimiento, idioma o nivel de concentración del individuo.
4. **Información comprensible:** El diseño debe comunicar la información necesaria al usuario, utilizando diferentes formas de información (gráfica, verbal, táctil). Además debe proporcionar un contraste adecuado entre la información y sus alrededores (uso del color); maximizar la legibilidad de la información esencial; y proporcionar dispositivos o ayudas técnicas para personas con limitaciones sensoriales.
5. **Tolerancia al error:** El diseño debe reducir al mínimo los peligros, disponiendo los elementos de manera tal que se reduzcan las posibilidades de riesgos y errores y minimizando las posibilidades de realizar actos inconscientes que impliquen riesgos.

6. **Bajo esfuerzo físico:** El diseño debe ser utilizado de manera eficiente y cómoda con el mínimo de esfuerzo o fatiga física, permitiendo al usuario mantener una posición neutral del cuerpo mientras utiliza el elemento y usando la fuerza operativa en forma razonable.

7. **Espacio y tamaño para el acercamiento y uso:** El diseño debe disponer espacios de tamaños adecuados para la aproximación, alcance, manipulación y uso, sin importar el tamaño, postura o movilidad del individuo. El alcance de los elementos debe ser cómodo; debe adaptarse a los diferentes grados de fuerza y tamaño; y algunos espacios consideran elementos extra de apoyo o para la asistencia de las personas.

2.7 POLÍTICAS PÚBLICAS

Partiendo de la base de que una ciudad o cualquier urbanización debería estar planificada desde políticas públicas en donde se tengan en cuenta a todas las personas, dando la posibilidad de ser un espacio accesible de recorrer y ser vivido. Las políticas públicas turísticas deberían poder asentarse en la planificación de ciudad accesible. La realidad es que las ciudades no fueron pensadas en su momento con ese enfoque, entonces planificar un turismo accesible resulta más complejo. Por lo tanto, es necesaria una articulación entre las políticas públicas de planificación de la ciudad y las turísticas. Si una ciudad es accesible, es posible el turismo accesible.

Entiendo a las políticas públicas como:

“Una serie de decisiones o de acciones, intencionalmente coherentes, tomadas por diferentes actores, públicos y a veces no públicos - cuyos recursos, nexos institucionales e intereses varían - a fin de resolver de manera puntual un problema políticamente definido como colectivo. Este conjunto de decisiones y acciones da lugar a actos formales, con un grado de obligatoriedad variable, tendientes a modificar la conducta de grupos sociales que, se supone, originaron el problema colectivo a resolver (grupos objetivo), en el interés de grupos sociales que padecen los efectos negativos del

problema en cuestión (beneficiarios finales).” (Subirats, J.; Knoepfel, P.; Larrue, C. y Varonne, F.; 2008, p.36).

En toda sociedad hay una gran cantidad de problemas que necesitan atención, en este sentido surge la necesidad de despejar cuáles pueden tomar relevancia y entrar en la agenda estatal y cuáles no. Es decir, una situación recibirá la denominación de problema público cuando un determinado grupo, con influencia y capacidad de movilizar actores de poder, considera que la situación actual no es aceptable y que es necesaria una intervención de política pública para remediarla. (Olavarría Gambi, 2007; p.11)

2.8 MODELO SOCIAL DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Es factible advertir, a lo largo de la historia, una definición de persona que va cambiando de acuerdo a la filosofía de cada época. Esto mismo ha sucedido con las personas con discapacidad. A pesar de reconocer que los cortes temporales son meras convenciones artificiales que no aíslan los sucesos sino que los mismos muchas veces se dan de forma paralela influyendo juntos en el tejido social, los estudiosos de la discapacidad distinguen tres modelos que coinciden, a grandes rasgos, con tres períodos históricos: el Modelo de Prescindencia, característico de la Antigüedad y el Medioevo; el Modelo Médico o de Rehabilitación, propio de la primera mitad del siglo XX; y el Modelo Social, surgido a partir de la década de los sesenta del siglo pasado, y cuyos parámetros intentan impregnar la mirada actual.

Para realizar esta investigación, se tomará en cuenta a la discapacidad desde el denominado Modelo Social de la Diversidad Funcional. Teniendo en cuenta a Agustina Palacios, ella sostiene que existen 2 cuestiones fundamentales en dicho modelo. En primer lugar, se hace referencia a que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, predominantemente sociales. Según aquellos que defienden este modelo, son las limitaciones de la propia sociedad las que generan problemas para prestar servicios

apropiados y para asegurar, de modo adecuado, que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. En segundo lugar -que alude a la utilidad para la comunidad- se estima que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, por lo menos, la contribución será en la misma medida que el resto de personas -sin discapacidad-. Así, tomando como puntapié inicial que toda vida humana es igualmente digna, el Modelo Social se apoya en la creencia de que el aporte que las personas con discapacidad pueden hacer a la sociedad, está íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

Estas dos dimensiones generan considerables repercusiones en las políticas públicas. De esta manera, si se estima que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones deben apuntar hacia la sociedad. Entonces, se podría decir que el modelo bajo análisis pone el acento en la rehabilitación o normalización de una sociedad, que debe ser pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas.

En síntesis, el turismo accesible puede postularse como una modalidad que responda a las necesidades de todas las personas por medio de la eliminación de las barreras en los destinos, productos y servicios turísticos. Sin embargo, la aplicación de esta modalidad lleva más de 40 años de investigación.

SEGUNDO CAPÍTULO:

MARCO NORMATIVO

Es el Estado en sus distintos niveles (nacional, provincial y municipal) el responsable de velar por el cumplimiento de las normas jurídicas que garanticen la libertad de acceso de las personas con discapacidad a los bienes y servicios turísticos; y en el caso de no existir, deberían establecerlas. Además, el Estado es el encargado de la promoción de programas y acciones que fomenten la accesibilidad y eliminación de barreras que puedan llegar a impedir la libertad de acceso a los servicios turísticos. A pesar de ello, para cumplir el objetivo de la inclusión, operadores turísticos, agencias de viaje, proveedores de transporte y/o alojamiento deben cooperar y trabajar en conjunto con el Estado para lograr la accesibilidad de un destino turístico. Teniendo en cuenta que la actividad turística es de suma importancia para el desarrollo del ser humano, la accesibilidad no debe ser un aspecto a descuidar por parte de este sector. Por ende, es preciso la existencia de reglamentación al respecto y, a su vez, la aplicación de una serie de normas que sean tanto de carácter nacional como también internacional promulgadas para la protección de las personas con discapacidad.

Por ende, en este segundo capítulo, se dará cuenta de determinados acontecimientos tanto a nivel internacional como nacional que velan por la accesibilidad turística. Estos hitos que se mencionan a continuación, no sólo dan cuenta de avances a nivel social, sino también a nivel legal ya que han sido referencia para una gran cantidad de países para la promulgación de leyes referidas a la igualdad de derechos y la regulación del sector turístico.

3.1 Nivel Internacional

3.1.1 Declaración de Manila sobre el Turismo Mundial

Dicha Declaración tiene sus orígenes en el año 1980, en Manila (Filipinas). La misma fue desarrollada por la Organización Mundial del Turismo (OMT), con la participación de Estados de todo el mundo.

Fue realizada con el propósito de determinar la naturaleza del turismo y su función en el mundo. En el marco de esta Declaración, se puede dar cuenta de que la OMT realizó por vez primera una mención a la importancia de que todas las personas deben tener acceso al turismo, reconociéndolo “como un derecho fundamental y clave para el desarrollo humano” (p. 25) aludiendo de esta manera a las personas con discapacidad en el ámbito de la actividad turística.

3.1.2 Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)

La CDPD, como sus siglas lo indican, es un instrumento internacional de derechos humanos que ha sido desarrollado por las Naciones Unidas en el año 2006, con el fin de proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Los Estados Parte en la Convención tienen la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar que gocen de plena igualdad ante la ley. Con el surgimiento de la Convención se da un momento clave, puesto que es considerado el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, que busca garantizar los derechos de las personas con discapacidad y sus libertades fundamentales. Además, es de destacar que postula el Modelo Social de la Discapacidad. La República Argentina adhiere a la Convención en el año 2008 por medio de la sanción de la Ley N° 26.378 y en el 2014 le asigna rango constitucional.

3.1.3 Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales

El Manual Diagnóstico y Estadístico, denominado en inglés como DSM-5, es una guía ampliamente utilizada en Estados Unidos para el diagnóstico de los trastornos de salud mental, tanto en adultos como en niños. A pesar de que sus inicios se remontan al año 1952, ha sufrido modificaciones a lo largo de los años siendo en 2013 la última y, a la vez, la que le da el nombre de DSM-5.

El DSM-5 fue creado por la Asociación Americana de Psiquiatría para la descripción de los síntomas de más de 250 desórdenes mentales. También brinda estadísticas de género, edad y los efectos de los diferentes tratamientos más comunes. De esta manera, aquellos profesionales dedicados a salud mental pueden recurrir a este manual para “comprender mejor las necesidades potenciales del paciente”, como también para la evaluación y el diagnóstico de cada caso en concreto.

A los fines de esta tesina, se cree pertinente mencionar que se toma este manual para poder describir algunas de las características que comparte el público objetivo de este trabajo, personas con Trastorno del Espectro Autista, y que serán necesarias tener en cuenta a la hora de diseñar la propuesta de actualización de las Directrices desde la óptica de la Neurodiversidad, que será desarrollada en el capítulo siguiente.

Tomando como referencia una entrevista realizada por el programa Caja Negra a Ian Moche (niño con TEA), publicada en Spotify, el mismo plantea que: “Se denomina neurodivergente a las personas que son autistas, que tienen TDAH, que tienen dislexia, esquizofrenia o síndrome de down. Todo cerebro que tiene un desarrollo distinto se considera neurodivergente. Antes, en el DSM-5 se las consideraba enfermedades mentales, y en ese mismo manual decían que la homosexualidad era una enfermedad.”

Se toma como referencia la entrevista realizada a este niño, ya que es importante la visión del autismo desde “el ser autista”, a partir de sus vivencias ya que al ser un niño activista, investiga, escucha e interactúa permanentemente con personas en su misma situación.

3.2 Marco Nacional

3.2.1 Ley Nacional de Turismo Accesible N° 25.643

Es con el comienzo del siglo XXI, precisamente a partir del 2001, que el Estado toma posición como un actor clave en el área turística, cumpliendo una función de facilitación, que promueve la participación de actores públicos y privados, en el diseño, implementación y evaluación de la política turística nacional. De esta

manera, en el año 2002 fue promulgada la Ley N° 25.643, la cual defiende no sólo al turismo accesible sino que también regula la actividad turística, exigiendo que se brinde información y se presten servicios adecuándose a las necesidades que poseen las personas con movilidad y/o comunicación reducida.

3.2.2 Ley Nacional de Turismo N.º 25.997

Esta ley fue aprobada en el año 2005, reemplazando de esta manera a la Ley N° 14.574. La misma, declara en su artículo primero: al turismo como interés nacional, permitiéndole de esta manera tener un lugar esencial dentro de las políticas de estado, siendo una actividad estratégica y socioeconómica para el desarrollo del país, lo que resulta fundamental para el ejercicio de la actividad turística en el territorio nacional. En su artículo N°2 se destaca que uno de los principales rectores de la ley es la accesibilidad, con la finalidad de eliminar las barreras que impiden el disfrute y uso de los destinos turísticos, incentivando la igualdad de oportunidades para todos.

3.2.3 Directrices de Accesibilidad en Servicios Turísticos

El Sistema Argentino de Calidad Turística (SACT) de la Subsecretaría de Calidad Turística, dependiente del Ministerio de Deportes y Turismo de la Nación, desplegó un conjunto de herramientas operativas que se encuentran desarrolladas de manera metodológica y procedimental destinadas a la promoción de la cultura de la calidad y la mejora continua acorde a todos los actores vinculados a la actividad turística. A pesar de ello, dicho documento no es de adhesión obligatoria por los diferentes prestadores turísticos.

El Ministerio de Deportes y Turismo de la Nación (MINTUR), como organismo responsable del sector, es el encargado de fomentar el proceso de planificación de actividades turísticas y recreativas que contemplen la plena integración, tanto desde lo funcional como así también desde lo psicológico de las personas con distintas discapacidades.

Las normas constituyen herramientas para que una organización pueda mejorar la accesibilidad de sus productos o servicios turísticos accesibles. Por lo tanto, las

Directrices de Accesibilidad se pueden reconocer como esas herramientas para que los destinos turísticos y sus prestadores puedan realizar una oferta sea más amplia, inclusiva y de calidad. El Ministerio de Deportes y Turismo de la Nación define a las directrices "como pautas voluntarias de acción, abiertas y modificables, como instrumento de evolución, desarrollo y perfeccionamiento continuo".

Aquellos prestadores que logran cumplir con los parámetros de accesibilidad que brindan las Directrices, son distinguidos por el Ministerio de Deportes y Turismo otorgándoles un valor agregado a su marca, dándole prestigio y posicionándose mejor que su competencia. En cuanto al turista usuario de la accesibilidad, le brinda la certeza de que va a poder decidir por uno de estos productos o servicios distinguidos. El turista tendrá una alta satisfacción del mismo sin importar donde se consuma ese servicio. A su vez, le otorga la tranquilidad de que los parámetros de accesibilidad serán los mismos en todos los establecimientos, servicios o atractivos que distinguen con este sello, y que ya no tendrá que lidiar con la falta de accesibilidad y la falta de comprensión y empatía en relación a la discapacidad y/o a la diversidad funcional.

TERCER CAPÍTULO: PROPUESTA DE ACTUALIZACIÓN DE LAS DIRECTRICES DESDE LA PERSPECTIVA DE LA NEURODIVERSIDAD

A pesar de haber realizado un breve desarrollo acerca de las Directrices de Accesibilidad en Servicios Turísticos en el segundo capítulo, se cree pertinente ahondar un poco más acerca de este documento.

¿Cuándo comenzaron?

Es posible destacar que con el propósito de promover la inclusión en la actividad turística, el 24 de junio del 2008 se expusieron de manera oficial las Directrices de Accesibilidad en Servicios Turísticos, trabajo que se llevó a cabo de manera conjunta por la entonces Secretaría de Turismo de la Nación y el Servicio Nacional de Rehabilitación, con el apoyo de la Fundación Argentina para Personas Especiales (FUARPE), y la Asociación para Becarios de Japón en la Argentina.

Cada año se da lugar a la distinción de nuevos alojamientos y lugares que brindan servicios turísticos y los que ya se encuentran distinguidos deben revalidar anualmente esas distinciones otorgadas, lo que garantiza la continuidad de las

mejoras con respecto a la accesibilidad. Hasta el año 2015 se habían distinguido 142 establecimientos.

Sobre la marcha, se tomó la decisión de ampliar el espectro, hecho por el cual desde el Ministerio de Deportes y Turismo de la Nación y el Servicio Nacional de Rehabilitación, junto a ONGs referentes en la temática, se llevó a cabo un trabajo mancomunado en estas nuevas Directrices con el fin de abarcar la mayor cantidad de espacios y servicios posibles destinados al turismo, el ocio, la cultura, la recreación y el deporte, desde la mirada de la inclusión de todas las personas para el goce y desarrollo de actividades, el uso adecuado de instalaciones y de espacios naturales donde se ofrecen diferentes servicios turísticos. Por lo tanto, para que este trabajo pueda ser llevado adelante, se realizó un análisis riguroso partiendo de los aspectos generales a los más específicos de cada lugar.

¿A qué apuntan?

Las Directrices de Accesibilidad pretenden sensibilizar sobre los aspectos que deberían contemplarse en los servicios turísticos para obtener una mayor satisfacción del turista. Establecen un marco de referencia para las organizaciones que adhieran y proponen un plan de mejora continua. El generar buenas prácticas y mejorar la calidad de los servicios turísticos es el fin de estas directrices.

¿A quiénes van dirigidas?

Las Directrices de Accesibilidad se orientan al sector turístico y benefician a las personas con discapacidad y/o diversidad funcional, los recursos humanos del sector turístico, la ciudadanía en general y la propia empresa o establecimiento que estaría mejorando en gran medida su sistema de calidad, dándole la posibilidad de generar nuevos negocios en lo que respecta al turismo accesible. Por ende se desarrolla este documento y, a su vez, se fomenta el proceso de planificación de actividades turísticas y recreativas, que contemplen la plena integración de las personas, tanto desde lo funcional como desde lo psicológico.

Las Directrices proporcionan un marco de referencia actuando sobre distintos ejes que tienden hacia la accesibilidad arquitectónica, comunicacional, la seguridad, la capacitación del personal y la información y educación.

Por otro lado, el acceso de algunas personas a determinados entornos, bienes o servicios conlleva la necesidad de que se contemplen ciertos aspectos importantes de los mismos con el propósito de garantizar su plena participación en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía.

Las necesidades de accesibilidad son distintas en cada persona y están determinadas por el contexto al que se aspira a acceder o comunicar.

De esta manera, teniendo presente las dificultades que se presentan al momento de realizar actividades turísticas por parte de personas con TEA y sus familias, se llevó a cabo un análisis de estas Directrices, y se observó la ausencia de acciones que contemplaran a las personas con discapacidad cognitiva.

Por ende, la realización del cuarto capítulo consiste en el desarrollo de una serie de propuestas que se cree, en base al análisis bibliográfico y a las entrevistas, pueden ser pertinentes al momento de adaptar espacios turísticos para personas con Trastorno del Espectro Autista. Es importante añadir que las herramientas a desarrollar pueden ser aplicadas por distintos agentes de la cadena turística o de un destino en sí mismo.

A continuación se sugieren una serie de recomendaciones que podrían beneficiar al sector turístico y justifican la utilización de herramientas anticipativas y de apoyo por parte de sus agentes. Las mismas, como venimos mencionando, refieren a la accesibilidad cognitiva, pudiendo ser beneficiosas para personas con diversidad funcional.

Si bien en este trabajo se utilizan imágenes de ejemplos tomados de diferentes experiencias turísticas, es aconsejable que los establecimientos, servicios y atractivos turísticos desarrollen un sistema de pictogramas, con las mismas características estilísticas, para poder señalar los espacios.

EJE 1: DIRECTRICES REFERIDAS A ACCESIBILIDAD ARQUITECTONICA EN ESPACIOS COMUNES

1. Ingresos accesibles

1.1. Entorno inmediato

- Contar con pictogramas de señalización vial en sendas peatonales.



Señalética en cruce peatonal.

- Instalación de pictogramas de señalización vial en semáforos.



Señalética para cruzar la calle.

- Se debe contar con un estacionamiento cerca del edificio debidamente señalizado.
- Disponer de señalización adecuada y de fácil comprensión desde el lugar del estacionamiento o desde el modo de transporte más cercano, hasta la entrada principal.
- En el caso de que un edificio cuente con múltiples funciones que se correspondan con diferentes entradas, es sumamente necesario que el usuario pueda determinar lo más rápido posible la que se corresponda con el propósito de su visita.

Si el lugar o edificio dispone de varias entradas, la entrada principal debe ser identificada fácilmente como tal y ser particularmente reconocible.

- Diseñar itinerarios hasta la puerta de entrada, de forma que su localización resulte lo más intuitiva posible.
- Disponer de itinerarios bien iluminados y, a su vez, habilitar áreas de descanso de tal manera que resulte lo más seguro y cómodo posible.

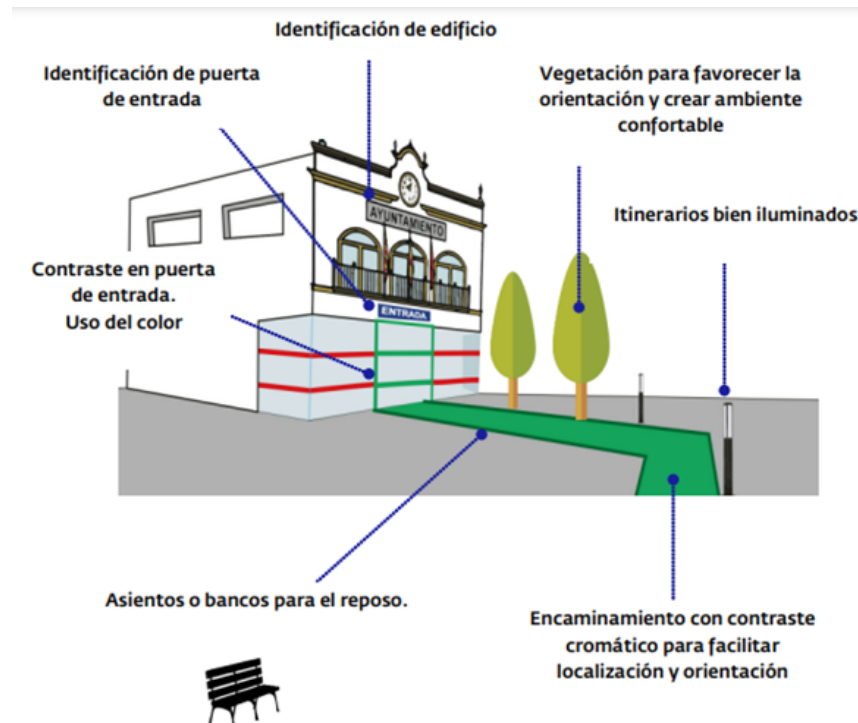


Imagen ilustrativa para adaptar el exterior de un edificio.

- No generar confusión a los usuarios por la "saturación" de la señalización.

- Instalar señalización que facilite la localización de las entradas, en un sitio donde la visibilidad no sea obstruida por otros elementos (como por ejemplo: plantas, mobiliario urbano, etc.).
- Recuperar la singularidad del edificio, en caso de ser posible, para su volcado en planos turísticos, de zona o carteles informativos.
- Que se permita la identificación sencilla (texto e icono), que indique:
 - El nombre del lugar y su función o uso.
 - El logotipo del edificio.



Tótem que indica la entrada a un establecimiento

2. Aberturas accesibles

2.1. Puertas de áreas comunes

- Identificación del uso y la funcionalidad del edificio, complejo o recinto, el nombre, número, letra, etc., de forma que sea lo más fácil en cuanto a legibilidad, visibilidad y comprensibilidad.
- Tener a disposición información inteligible en lo relativo al complejo o recinto que apoye la comprensión de la distribución espacial y funcional del mismo.
- Identificar la puerta de entrada de manera que sea sencillamente comprensible, legible y visible desde cualquier ángulo de enfoque o encaminamiento.

- Proporcionar un sistema de apertura y cierre de puertas de uso simple. Sería recomendable mantener la puerta abierta en los horarios en que el sitio se encuentra abierto.
- El sistema de apertura de puertas automáticas debe disponer de un tiempo suficiente para garantizar acceso a personas con alguna reducción o en la movilidad o simplemente para poder transitar con mayor tranquilidad sin tener que depender de un pequeño lapso de tiempo.

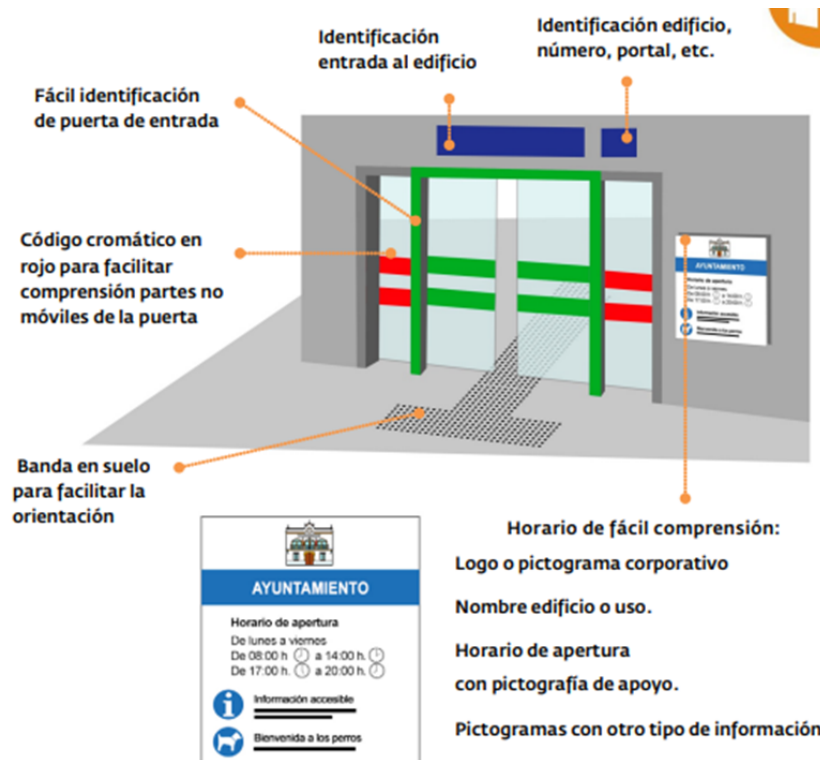


Imagen ilustrativa de una entrada accesible a un establecimiento.

3. Sanitarios y vestuarios accesibles

3.1. Sanitarios Públicos

Acceso

- Contar con pictogramas identificativos de acceso de hombres, mujeres, personas con movilidad reducida, de uso universal y de rápida comprensión .

Diseños

- Debe primar la funcionalidad frente al diseño. Por ende, un grifo debe poder abrirse y cerrarse con facilidad, sin que surja la necesidad de buscar la modalidad de funcionamiento.

Luces

- Evitar que la activación de la luz sea solamente por sensor de movimiento. Puede suceder que los tiempos no sean suficientes. Debe incorporar además una llave de encendido manual, fácilmente localizable cuando la luz se encuentra apagada.
- En la zona del inodoro, debe existir llave de encendido de luz. También indicar el modo en que se tira la cadena y contar con un cartel que indique dónde tirar los residuos.

Puertas

- Los cerrojos deben ser de sencilla manipulación, a una altura adecuada.
- Incorporar aperturas de emergencia desde el exterior.

3.3. Vestuarios

En los vestuarios se pueden tener en cuenta cuestiones similares en cuanto a los sanitarios públicos, pero sería de utilidad los siguientes ítems:

- Las griferías de las duchas deben tener fácil regulación de temperatura y fácil manipulación de los soportes. A su vez, sería interesante poder colocar pictogramas que indiquen para qué lado se abren las perillas de la ducha.
- Incluir códigos de color en los tramos de aguas frías y calientes.
- Contar con casilleros donde poder dejar las pertenencias con el número de casillero que sea lo más fácil posible de identificar.

Circulación vertical accesible

4. Circulación vertical accesible

4.1. Ascensores

- Contar con pictogramas que indiquen el proceso de tomar un ascensor (Presionar botón, esperar el ascensor, aguardar a que se abran las puertas por completo para subirse).



Instrucciones de la utilización de un ascensor.

- A su vez, instalar señalización dentro del ascensor para indicar qué hay en cada piso, como también el procedimiento dentro del mismo (entrar, presionar el piso al que se desea llegar, aguardar que se abran las puertas para descender).
- Contar con indicaciones sobre qué hacer en caso de emergencias.

¿Que hacer en caso de Emergencia?



Mantener la calma y ayudar a los demás a permanecer tranquilos



Oprimir el botón de alarma de la cabina para comunicarse con el grupo de emergencia



Evitar forzar las puertas del ascensor



No intentar salir del ascensor, se puede desbloquear repentinamente



Cooperar y seguir las instrucciones del grupo de emergencia



Esperar que el personal de atrapamiento lo evacúe con seguridad

Instrucciones para emergencias en un ascensor.

Espacios comunes accesibles

6. Espacios comunes accesibles

6.1. Boletería

- Diferenciar con algún cartel o símbolo para su fácil ubicación.

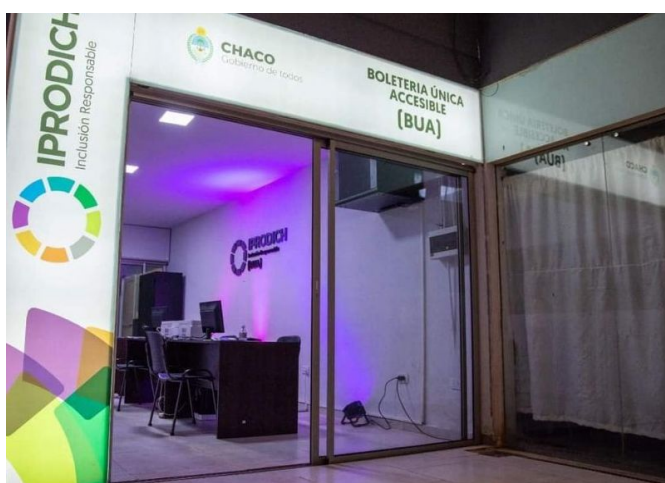


Boletería accesible.

- Debe estar ubicada en un lugar que sea de fácil acceso y que se encuentre a la vista de todos.
- El personal que atiende en la boletería debe estar capacitado para atender a personas con TEA.
- La comunicación debe ser lo más directa posible, por ejemplo evitando vidrios que separan al personal del turista.



Boletería con impedimentos para personas con discapacidad.



Boletería accesible.

- El personal debe utilizar un vocabulario sencillo, pausado, brindando información corta, pero de utilidad. En caso de ser necesario, repetir la información para una mejor comprensión por parte de las personas con TEA.
- Dar su tiempo a la persona con TEA al momento de contar el dinero.
- En caso de que la persona que atiende utilice un micrófono, no se debe escuchar bajo, para que la información llegue a la persona que se encuentra del otro lado.
- Disponer de material en distintos formatos, folletería, QR, código NaviLens, etc.

6.2. Hall de ingreso

- La entrada debe tener visibilidad a mostradores de información, pasillos, escaleras y ascensores.

- La localización del mostrador de información se debe encontrar en una zona cercana al acceso principal.
- Indicar y señalizar lo mejor posible el itinerario que se debe seguir hasta el puesto de información en el caso de que no se dé la visualización desde la entrada.
- Instalación de un pizarrón informativo de fácil comprensión, evitando que se genere la saturación de la información. Promover el uso de nuevas tecnologías para facilitar al usuario la comprensión de la información y la localización de los distintos espacios.

Disponer de un plano o mapa de fácil comprensión para la fácil localización de los principales destinos y/o servicios.

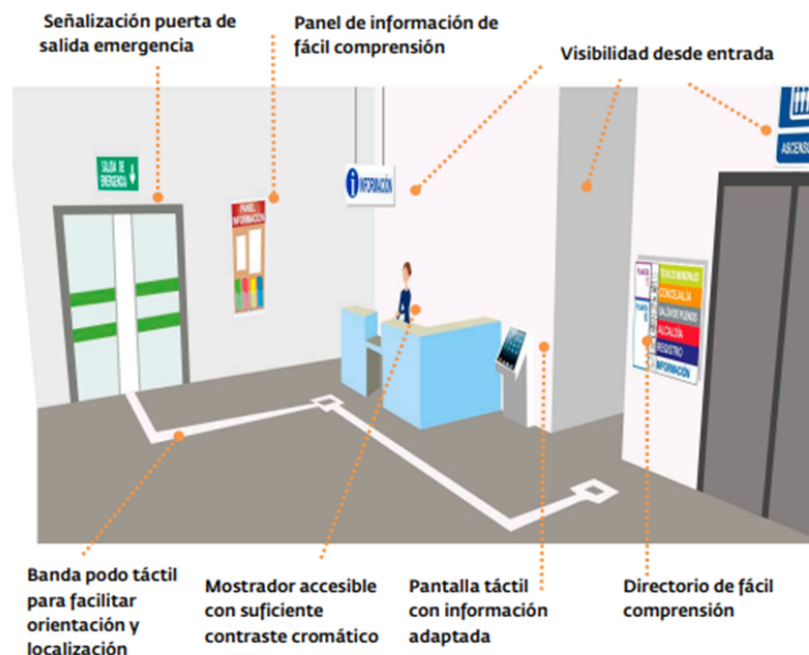


Imagen ilustrativa de un hall de ingreso accesible.

6.3. Recepción e informes

Personal

- Dirigirse a la persona con discapacidad y no a su acompañante.
- Hablar claro y pausado. Utilizar palabras sencillas y preguntarle a la persona con TEA si entiende lo que se le está explicando.

- Capacitar al personal para la atención y comunicación con personas con discapacidad.
- Se debe adaptar el ritmo de la explicación al nivel de comprensión de la persona.
- Tener paciencia ante los tiempos de la persona con discapacidad.

Localización y ubicación de la ventanilla de información

- Todos aquellos obstáculos que puedan generar un impedimento para localizar la ventanilla de información desde la puerta de entrada deben ser eliminados.
- Indicar y señalizar correctamente el itinerario a seguir hasta el puesto de información si no es posible la visualización desde la entrada.
- Ubicar la ventana de información en una zona visible desde el itinerario de tránsito de personas.
- Utilizar un orden numérico (del 1 al ...) y en una secuencia lógica, correlativos y de menor a mayor, de izquierda a derecha, para una identificación sencilla, si hay más de una ventanilla.
- Que la información sea ofrecida de forma visual y también sonora si hay más de una ventanilla y están numeradas.

Para una mejor comunicación e información

- Eliminar barreras físicas, por ejemplo mamparas de cristal que impiden la comunicación.
- Colocar una mesa o un mostrador de atención al cliente que permita la cercanía y cree un clima de confianza.
- Ofrecer la información en diferentes formatos: audio, lectura fácil y con apoyo de imágenes o pictogramas.
- Planos sencillos, donde sólo se vislumbre la información relevante y esquemática.
- Evitar pintar o escribir sobre zonas de texto en planos o folletos de información que se entreguen al turista.

- Seleccionar bien qué información se plasma en papel, para no generar una saturación con folletos y trípticos.

6.4. Zona de espera

- Instalar un sistema de turnos de espera de fácil comprensión, con codificaciones sencillas, que no combinen demasiadas letras y números.
- Proporcionar la información de turno de forma visual, auditiva, sensorial o a través de dispositivos técnicos o móvil. Se debería disponer de ayuda de personal para el aviso de turno.
- Señalizar de forma lógica los números de ventanilla, y especialmente aquellas ocultas desde el radio de visión de la zona de espera.

6.5. Área de descanso/provisión de sombra

- Contar con bancos y zonas de descanso accesibles en los pasillos o puntos de espera.
- Dichos puntos de descanso deben ser en lugares donde la persona con TEA pueda estar en tranquilidad con la menor cantidad de factores que le generen una molestia o inquietud.

6.6. Piscinas

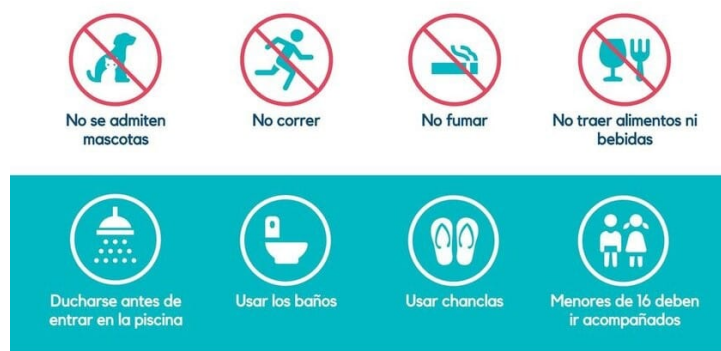
- Contar con guardavidas capacitados para evitar el riesgo de ahogamiento en entornos acuáticos de personas con TEA.
- Disponer de un área de sombrillas y reposeras donde poder descansar y dejar los objetos personales.
- Pictogramas que indiquen las escaleras por donde ingresar a la piscina.
- Instalación de cartelería que indique las reglas dentro de la piscina y las distintas profundidades con que cuenta la misma.



Señalética de profundidad de la piscina y una instrucción de prohibición.

- Dotar de competencias natatorias adecuadas a las personas con TEA, para que superen miedos y puedan disfrutar de este entorno como cualquier persona.

NORMAS DE LA PISCINA



Descripción e imágenes de la normativa de la piscina.

- Generar oportunidades de aprendizaje y acceso a contextos en igualdad de oportunidades que el resto de ciudadanos.
- Crear oportunidades para aumentar la participación social en otros contextos más allá de la práctica de las actividades adaptadas de piscina, ya que el aprendizaje se puede generalizar en otros ámbitos (playa, piscinas privadas, actividades acuáticas normalizadas, etc) donde haber adquirido estos conocimientos hace que se desdibujen las barreras de acceso.



Personas desarrollando actividades recreativas en una piscina.

6.7. Sala de primeros auxilios/asistencia médica

- Tanto médicos, enfermeros, o cualquier persona perteneciente al área de primeros auxilios debe estar capacitada para atender a personas con TEA.
- La sala de primeros auxilios debe ser un sitio tranquilo donde se pueda dar una atención personalizada a la persona.
- El sitio debe contar con una buena distribución del mobiliario y elementos necesarios para atender a las personas TEA.
- La sala de primeros auxilios debe estar bien identificada con la señalización correspondiente para que sea fácil de ubicar.

6.8. Muelles

- Para que un muelle sea accesible tiene que contar con pasarelas, barandillas, protección de bordes, para la protección del visitante.
- También debe estar disponible cartelería que indique aquello que está prohibido y lo que está permitido.
- Contar con carteles que den información acerca del muelle.

6.9. Miradores

- Instalar barandas que marquen un límite, para indicar hasta donde se puede llegar.
- Las personas con TEA deben poder encontrarse con señalización acerca de lo que está permitido y lo que no está permitido, como por ejemplo pasar la baranda.
- También debe encontrarse con cartelería que brinde información acerca del sitio que se está vislumbrando.
- Disponer de un sendero por el cual circular sin ningún tipo de inconveniente.



Cartelería que brinda información sobre el sitio vislumbrado.

6.10. Plazas integradoras

- Contar con cartelería acerca de cómo se utiliza cada juego.
- Incluir varias instancias inclusivas como juegos adaptados y espacios de calma.



Señalética sobre juegos amigables en una plaza.

- Colocación de pisos de goma y espacios de retiro, de modo que en el caos de estímulos que puede generar una plaza, puedan apartarse si lo necesitan.

Es un espacio de claustro, con bancos, alejado del bullicio, para que ellos no tengan la necesidad de irse de las plazas, sino tomarse un descanso y luego volver a jugar.



Juegos adaptados para personas con TEA.

- Instalar canteros con diferentes texturas como madera, acrílico, caucho para que las personas con TEA lo puedan percibir a través de la vista o el tacto y puedan jugar.

EJE 2: DIRECTRICES REFERIDAS A ACCESIBILIDAD

ARQUITECTONICA EN ESPACIOS ESPECÍFICOS

7. Espacios Específicos Accesibles

7.1. Espacios Recreativos o Deportivos

7.1.1. – Parques temáticos

- Contar con cartelería tanto en el ingreso, como en todo el parque.



Cartel que indica servicios esenciales de utilidad en un parque.

- Que se cuente con personal capacitado para atender a las personas con discapacidad cognitiva y sus familias.
- Existencia de áreas de descanso, para poder recorrer el lugar con tranquilidad.
- Disponer de mapas que se encuentren ubicados tanto en la entrada como dentro de todo el predio para una mejor ubicación.

- Ofrecer variedad de estímulos en algunos juegos: Físicos, Social-emocional , Cognitivo-creativo (elementos manipulables, sonido, textura y observación).
- Apoyar la interacción social mediante:
 - Actividades que requieran o puedan ser realizadas junto a otros.
 - Equipamientos de diseño transparente que además de ayudar a la orientación, permiten el contacto visual constante y la posibilidad de interacción entre distintos niveles y distancias.

7.1.2. – Termas

- Contar con personal capacitado dentro del complejo de termas para evitar accidentes.
- Pictogramas que indiquen las escaleras por donde ingresar a la piscina.
- Instalar carteles que indiquen las reglas dentro de la piscina y las distintas profundidades con que cuenta la misma.
- Contar con un cartel que indique la temperatura de cada pileta.

7.1.3. – Balnearios

Estacionamiento

- El estacionamiento debe tener reservado lugares con prioridad.
- El mismo tiene que encontrarse señalizado para encontrarlo de modo sencillo.

Ingreso

- Contar con cartelera que indique los distintos servicios que se encuentran en el balneario.



Cartel que indica el ingreso a la playa y las normas de lo que se puede ingresar.

- Se debe contar con un camino sólido por dónde circular de modo más fácil, ya sea de madera, cemento o cualquier otro material firme.

Baños adaptados

- Es necesario que se encuentren bien señalizados para una buena localización de los mismos.
- Si están divididos entre baños para hombres, mujeres y personas con discapacidad, el cartel debe encontrarse en un lugar donde se vea bien y sea fácil de diferenciar.
- Dentro del baño es preciso que existan pictogramas para el lavado y secado de manos.
- Una buena iluminación es imprescindible para el desplazamiento por el baño.



Señalética para el lavado de manos en un sanitario público.

Instalaciones accesibles y otros servicios accesibles

- Se debe contar con la posibilidad de acceder a carpas.
- Caminería de acceso al agua.
- Alarmas lumínicas.
- Personal especializado (guardavidas).
- En caso de contar con comedores en el balneario, los mismos deben contar con: personal capacitado, menús con pictogramas, un sitio espacioso, buena iluminación, una carga sonora no muy elevada.
- Contar con cartelería que indique el significado de las banderas que indican el peligro del agua.



Imágenes con descripción del significado de cada bandera en la playa.

- Contar con mapas del balneario en cada entrada al mismo.



Mapa de una playa.

7.1.4. Predios deportivos y/o recreativos

Acceso

- Si la persona ingresa como espectador, el ticket de entrada tiene que indicar con claridad la puerta, escalera, grada y butaca correspondiente.
- Contar con personal capacitado para una buena recepción de las personas que llegan al establecimiento.
- Poder acceder a un mapa del lugar.



Mapa de un centro deportivo.

Orientación y localización

- Es fácil localizar la taquilla en el exterior/interior de los recintos.
- Las puertas deben estar debidamente señalizadas en el exterior.
- El itinerario desde las diferentes puertas, escaleras, gradas y butacas tienen que estar correctamente identificados y que sean perceptibles.
- Para una fácil localización, los códigos cromáticos y pictogramas de uso universal contribuyen a ofrecer información junto con la información escrita.

Información

- Contar con un punto de información bien identificado, con espacio suficiente y con información en diferentes formatos, para una comprensión sencilla de la información.
- Identificar el tipo de actividades que se pueden realizar, así como horarios y precios.
- Al momento de hacer tener que realizar una actividad, se debe anticipar a la persona con TEA cómo se va a llevar a cabo. En caso de ser necesario, brindar un folleto con la actividad a realizar detallada paso por paso.
- Formar al personal en atención a personas con discapacidad cognitiva.
- Los baños, vestuarios, zonas de acceso a pistas, salas de actividades y/o piscina deben contar con una buena señalización.

7.1.5. Centros invernales y de Ski

- Contar con personal capacitado para recibir a personas con discapacidad cognitiva, además el centro podría contar con personal que brinde un servicio personalizado para las personas con discapacidad.
- Existencia de al menos una pista preparada para las personas con discapacidad cognitiva.
- Dicha pista debe estar señalizada con pictogramas.
- En todo el centro invernal debe haber señalética como también mapas para poder ubicarse dentro del sitio.
- La información acerca del centro invernal tiene que brindarse en diferentes formatos.

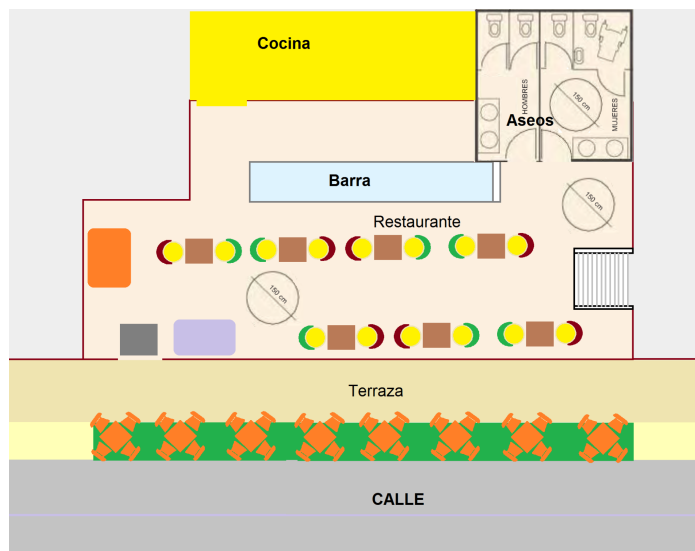
7.2. Espacios gastronómicos

7.2.2. Restaurantes

Orientación y localización

- La entrada al local debe ser fácilmente identificable, como también el nombre del establecimiento y el número de calle.

- Las salidas de emergencia y los baños, deben ser de sencilla localización desde cualquier punto del local.
- Utilizar pictogramas de uso universal para indicar los baños.
- El lugar debe ser espacioso, con buena iluminación y que no haya demasiado disturbio (música fuerte, personas hablando en un tono de voz muy elevado) para que la persona con TEA, evitando de esta manera una incomodidad o estrés frente a algunos estímulos.
- Contar con un espacio “reservado” más calmo, donde la luz sea más tenue, no haya tantos estímulos sonoros, etc. Además, la mesa debería estar ubicada en un espacio donde no haya circulación continua.



Mapa de la distribución de un restaurante / bar

- La música no debe estar muy fuerte, para que la misma no se mezcle con el bullicio de los comensales y esto genere una incomodidad para la persona con TEA.
- La iluminación debe ser la correcta, el sitio no debe estar ni muy oscuro ni muy iluminado. Debería encontrarse un punto medio entre ambos.

Buffet y autoservicios

- Facilitar la selección de los alimentos gracias a una distribución lógica: primer plato, plato principal, postres, bebidas, etc.

- Incorporar sistemas de dosificación para alimentos como el azúcar, salsas, bebidas, etc, y de simple uso.
- En el caso de existir jarras térmicas, identificar el contenido colocando una imagen/pictograma y una descripción en el exterior.
- Si los cubiertos se encuentran envueltos de papel o plástico, que cuenten con abre-fácil.
- Indicar en las mesas, si las bandejas deben dejarse en la mesa o en zonas específicas de recogida al término del servicio.

Barra

- Identificar bien la zona de uso de camareros.
- Establecer barras con dos alturas.
- Evitar que la barra se sobrecargue o en todo caso contar con un espacio amplio, para generar una comunicación más fácil y directa con el camarero. Además puede ser que si la barra es muy chica se vuelque algún vaso o se caiga algún plato.
- Contar con asientos que sean cómodos y no muy altos.
- El personal debe estar capacitado para el trato con personas con TEA.

Terrazas

- El espacio de la terraza debe estructurarse facilitando la circulación entre las mesas.
- Procurar que exista visibilidad desde cada punto de la terraza a la zona en que se sitúan los camareros o la entrada del local.
- Habrá al menos 2 camareros que se encuentren fijos en la terraza para actuar ante cualquier inconveniente o para atender a los clientes.
- Dejar información sobre las mesas para saber si el camarero atiende en la terraza o hay que ir a pedir en la barra.

Información

- Brindar una carta con pictogramas y en distintos formatos.



Carta de un restaurante con pictogramas

Cada alimento o bebida debe contar además con el valor. Así le será más fácil a las personas con TEA hacer su propia cuenta y saber lo que van a gastar.

- Que cada propuesta de menú describa los ingredientes que contiene.
- Añadir información sobre productos aptos para celíacos, alergias a la lactosa, etc., en caso de existir en el menú.
- Si hay menú del día, especificar qué incluye y qué no en el menú, como también su valor.

Pago

- Las filas para el pago deben estar bien identificadas para evitar problemas de turno.
- Mostrar tanto en la pantalla de la caja, como en el ticket, lo que cuesta y lo que se tiene que devolver a la persona, para facilitar la información al cliente con discapacidad cognitiva.
- Personal formado en atención a personas con TEA, que pueda servir de apoyo en caso de ser necesario, y sepa comprender que el manejo de dinero puede requerir de un tiempo más amplio por parte de la persona con discapacidad.
- Brindar distintas formas de pago, ya sea con tarjeta, con alguna app, en efectivo, etc.

7.3. Espacios Culturales

7.3.1.-Teatros, auditorios, cines

Acceso

- La entrada para acceder al teatro/salas debe estar bien localizada, y diferenciada de la entrada a la boletería en caso de que éstas sean diferentes.
- Tener a disposición zonas específicas para ofrecer la información referente a los espectáculos, fechas, precios y si existen funciones distendidas, en una zona de fácil acceso.
- Indicar de la existencia de descuentos para personas con discapacidad y su acompañante, en caso de que existan.
- Tener en cuenta la barrera económica que supone el sobre coste de la persona de apoyo, sin la cual, en muchas oportunidades, para la persona con discapacidad cognitiva no es posible realizar una actividad cultural.
- Contar con una zona de bancos o descanso en el hall principal para evitar situaciones de angustia en las aglomeraciones de entrada o salida.

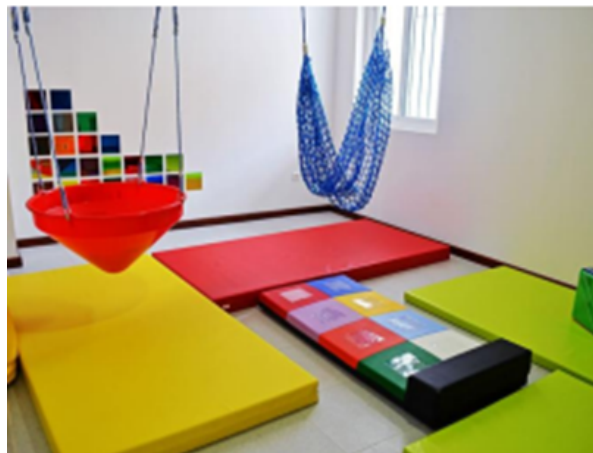
Información

- Presentar los horarios y precios de los espectáculos/ películas de forma comprensible.
- En el caso de poder seleccionar butacas, las zonas deben estar debidamente diferenciadas en un plano, así como el precio de cada una.
- En caso de pantallas electrónicas para mostrar los horarios de los pases de películas o las salas en que se expone deben brindar el tiempo suficiente para la lectura, y en ningún caso deben ser la única forma de presentar esa información.

Itinerarios – deambulaci3n

- La se1alizaci3n hacia las salas y/o zonas de representaci3n/exposici3n, tiene que estar debidamente indicadas.

- Señalar las filas y butacas, y contar con acomodadores que acompañen al visitante con discapacidad hasta su butaca, especialmente cuando las luces ya se encuentran apagadas.
- Es recomendable que siempre se reserven las butacas en las zonas laterales, para uso preferente de personas con discapacidad quienes pueden necesitar salir con mayor frecuencia.
- Contar con funciones distendidas. Es decir, una función sutilmente modificada para personas que presentan dificultades en la comunicación, circunstancia que les posibilita percibir de una manera adecuada lo que sucede en la exposición, función o presentación. La intención es generar las condiciones adecuadas y una atmósfera de apoyo para incluir a aquellas personas con discapacidad cognitiva que lo necesitan y ser acompañadas por sus familias.
- Se debe contar con un área de regulación para que en caso de que la persona se sienta abrumada por la función pueda distenderse.



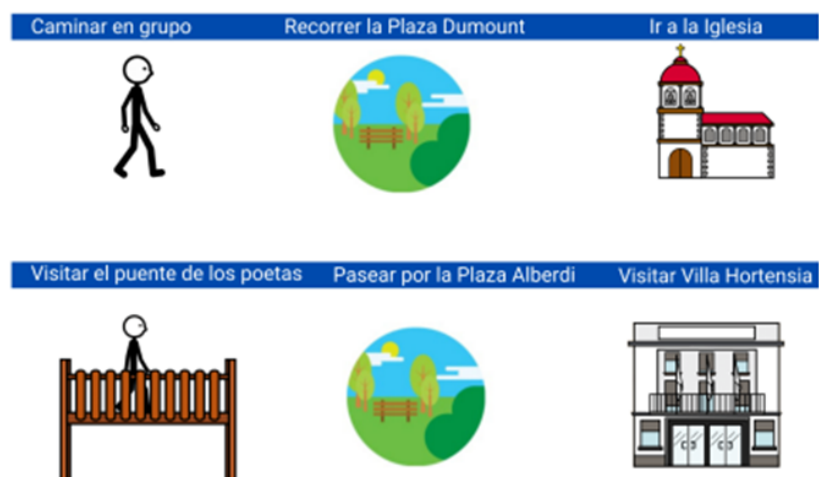
Juegos de un área de regulación.

7.3.2. – Museos

Acceso

- Localizar la entrada principal y/o boletería desde el exterior o una vez que se ha accedido al interior del edificio. Esto implica una señalización clara que indique al visitante el itinerario a seguir.
- Separar e identificar claramente el punto de información del punto de venta de entradas, con el fin de evitar confusiones.

- Establecer un punto de encuentro en algún sitio cercano a la entrada.
- Anticipar a las personas con TEA el recorrido que va a realizarse por medio de una agenda secuencial.



Agenda secuencial de un recorrido.

- Delimitar el espacio destinado a la cola de boletería y la cola de entrada, para evitar confusiones y conflictos.
- Presentar la información sobre los tipos de entradas, exposiciones temporales y permanentes, y sus precios siguiendo una estructura lógica y comprensible. La organización por tipos, y la incorporación de códigos cromáticos y lectura fácil ayudará a una mayor comprensión.
- Indicar los apoyos existentes para personas con discapacidad y los servicios que el museo o sala de exposiciones ofrece a este colectivo.
- Disponer de descuentos o entradas gratuitas para aquel que acompaña a la persona con discapacidad para fomentar la participación y la inclusión del colectivo en la cultura.

Recorridos

- Establecer mecanismos de apoyo para que el visitante pueda gestionar el tiempo recorrido, mediante indicaciones que le permitan conocer en qué punto del recorrido se encuentra, cuántas salas de ese recorrido ya ha visitado, y cuántas le quedan por visitar.

- Disponer recorridos de diferente tipo, en función del interés y capacidad de concentración del visitante.
- Indicar en todo momento, el punto del recorrido en el que se encuentra el visitante, por medio de una clara señalización de las salas, apoyada por códigos cromáticos, numéricos y/o pictográficos.
- Brindar puntos de descanso accesibles durante el recorrido.
- Identificar salidas o puntos de escape del recorrido, hacia la salida y hacia los sanitarios.
- Llevar a cabo un recorrido específico que favorezca a las personas con TEA, donde los estímulos sonoros y visuales no sean excesivos para no generar una molestia o disgusto.

Orientación y localización

- Definir criterios claros que se correspondan en la información ofrecida en papel, señalización horizontal y vertical, para guiar los itinerarios del visitante y facilitar su orientación dentro del museo.
- Hacer uso de la señalización correspondiente y en lugares que sean visibles para todos.
- Evitar que una escasa iluminación genere zonas y puntos sombríos que generen inseguridad o desorientación al visitante.



Señalética de cómo sacar un boleto.

Información

- La información comienza en la página web del museo o sala de exposición, por lo tanto la misma debe ser comprensible para todos.
- Ofrecer información fija acerca de las exposiciones temporales y permanentes que brinda el museo en soportes de fácil comprensión, que incluyan la lectura fácil y apoyos pictográficos.
- Incorporar audioguías con «audio fácil», es decir, ofreciendo información sonora de fácil comprensión, especialmente aquella referente al contexto histórico, tecnicismos, etc.



Imagen de cómo se brinda la información

- Formar al personal del museo en atención a visitantes con TEA.
- Facilitar documentación de lectura fácil en la entrada, que incluya un plano del museo indicando los recorridos y el contenido de la visita en cada caso, así como la ubicación de sanitarios, lugares de reposo, y salidas.
- Utilizar pictogramas para indicar la ubicación de sanitarios, cafetería, etc, de comprensión sencilla.
- Indicar claramente la normativa que contiene el museo: posibilidad de tomar fotos o no, beber, comer, etc.
- Los números o iconos que señalan el código numérico de la audioguía, así como su disposición, deben identificar sin equívoco el objeto expuesto al que se referencian. De igual modo, los carteles y rótulos con información escrita.

- En caso de existir actividades lúdico educativas, debe garantizarse el acceso a todas las personas que lo deseen sin distinción alguna.

7.3.3. – Bibliotecas/Salas de lectura

Orientación y localización

- Ofrecer un plano de distribución de salas y áreas en la entrada para poder ubicar fácilmente los diferentes servicios y secciones de la biblioteca.
- Señalar el punto de información con claridad.
- Debe contar con itinerarios principales amplios, señalando con claridad los servicios comunes como sanitarios o salidas de emergencia y distribución de las diferentes salas y secciones.
- Utilización de códigos cromáticos para la diferenciación de salas y secciones de la biblioteca, a la vez que se debe incorporar a ese código cromático pictogramas que contribuyan a la identificación de los contenidos que se pueden encontrar en cada estantería.
- Al clasificar estanterías, se debe procurar seguir un orden lógico, mejor numérico que alfabético, y en orden creciente y continuo.

Mostrador de atención

- Formar al personal en atención a personas con TEA.
- Ofrecer apoyo personal en la búsqueda y préstamo de libros.
- Sellar la fecha de entrega del libro sin solapar a otras, para facilitar su lectura en el futuro.
- Indicar claramente las instrucciones de uso de la biblioteca.

Búsqueda en el catálogo

- Mantener actualizado y en buenas condiciones, con una letra legible el archivador de códigos del catálogo de libros en papel.
- El resultado de búsqueda podría contener una imagen con la ubicación del libro sobre un plano de la biblioteca, para facilitar la búsqueda de la sección y estantería.

- El resultado de búsqueda podría brindar la posibilidad de imprimir la ubicación del libro, con la foto de portada, código de archivo y su ubicación.
- Si el libro se encuentra ubicado en un estante de difícil acceso indicarlo en el resultado de búsqueda para solicitar apoyo al personal.

Catálogo

- Incorporar catálogo de lecturas que sea fácil, así como sección o estantería específica.
- Destacar la existencia de audiolibros o libros de imágenes, para personas sin lectoescritura.
- Ofrecer espacios específicos y de fácil acceso para este tipo de libros.

7.4. Espacios Turísticos

7.4.1. Circuitos turísticos

- Anticipar a la persona con TEA acerca de cada actividad que se va a realizar dentro del recorrido. Si es posible entregar algún folleto que contenga el recorrido a seguir e información útil acompañado de pictogramas.
- Contar con la posibilidad de que sea un grupo reducido de personas las que vayan a realizar el circuito.
- Tener un vocabulario sencillo y hablar pausado. En caso de ser necesario, repetir lo dicho para que se pueda comprender.
- A la información verbal acompañarla con algún soporte visual o auditivo para una mejor comprensión.
- El recorrido no debe ser muy extenso.
- La persona que guía el recorrido debe estar capacitada para recibir en su circuito a personas con TEA.
- En caso de que la persona con TEA requiera hacer una o más paradas dentro del recorrido, dar la posibilidad de acceder a ello.

7.4.2. – Oficinas/Centros de información turística

- El personal que se encuentre atendiendo una oficina de información turística debe estar capacitado para recibir e informar a personas con TEA.
- La información que se brinde debe ser concisa, de fácil comprensión, breve.
- La información brindada debe apoyarse en algún soporte visual o auditivo, ya sea folletos, QR, links, etc.
- En caso de brindar la información en distintos soportes, la misma debe ser breve pero de utilidad, a la vez que debe estar acompañada por pictogramas o imágenes que ayuden a la comprensión de la misma.
- La folletería debe estar adecuadamente diseñada. Es decir, que el fondo y la información tengan el contraste correcto, a la vez que las letras y las imágenes deben tener un tamaño adecuado. De lo contrario se podría perder algún tipo de información o imagen.



Folleto accesible

- Si es necesario, volver a repetir la información. En estos casos es preferible realizar la explicación con otras palabras.

7.5. Lugares de Alojamientos

- El personal del alojamiento debe estar capacitado para recibir huéspedes con TEA.
- El alojamiento debe contar con la señalización correspondiente, acerca de donde se encuentra cada servicio.
- Disponer de un sistema de evacuación accesible en caso de emergencias.

- Se debe brindar en distintos formatos los principales servicios cercanos al alojamiento, como por ejemplo restaurantes, policía, hospital, sitios de recreación, etc.
- Si el alojamiento cuenta con alguna comida incluida, brindar una carta con pictogramas para que el huésped pueda ver las opciones que se ofrecen.
- Si se brindan servicios dentro del alojamiento como ser spa, pileta, masajes, actividades grupales, etc., indicarlo en un folleto, como también si su valor es adicional.
- En caso de contar con servicio de mucama, la habitación o departamento donde se aloja el huésped debe tener un cartel que se cuelgue en el picaporte de la puerta con el cual se indique si se desea dicho servicio o no.
- Brindar un servicio de telefonía con el cual el huésped se pueda comunicar con la recepción o con quien se encuentre a cargo del alojamiento.
- Contar con una sala donde se realicen diversas actividades pero con menores estímulos que en otras.
- Independientemente del alojamiento en el que se hospede la persona, se debe contar con perillas que regulen la intensidad lumínica.
- Brindar actividades integradoras para que las personas con TEA puedan participar, generando un estímulo tanto cognitivo y psicológico, como psicomotor y en la comunicación y el lenguaje.

EJE 3: DIRECTRICES REFERIDAS A COMUNICACIÓN, ILUMINACIÓN Y SEÑALIZACIÓN ACCESIBLE

Comunicación, iluminación y señalización accesible

8. Comunicación accesible

8.1. Documentación impresa

- Dar lugar a que participen las personas con TEA en el diseño de la información.

- Planificar pruebas de usuario y validación de textos, para verificar la comprensión de los documentos con personas con TEA.
- Ser cuidadosos con la elección de las palabras: cortas y simples; sencillas; concretas; homogéneas.
- Ser cautelosos en la elección de las frases: cortas; explícitas; claras; activa; positivo.
- Se debe dar acompañamiento a los textos con apoyos pictográficos.



Folleto con texto y acompañado de pictogramas

8.2. Documentación electrónica-digital Web

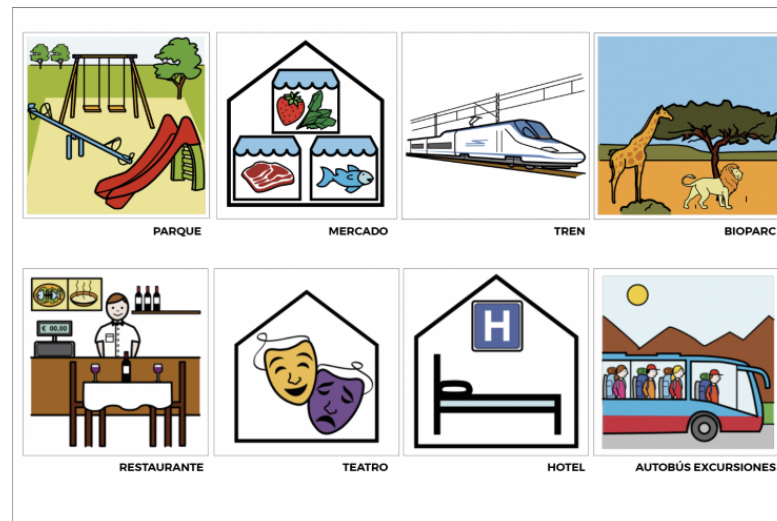
- Debe ser un diseño sencillo, intuitivo y bien estructurado en relación a los contenidos.



Sitio web accesible

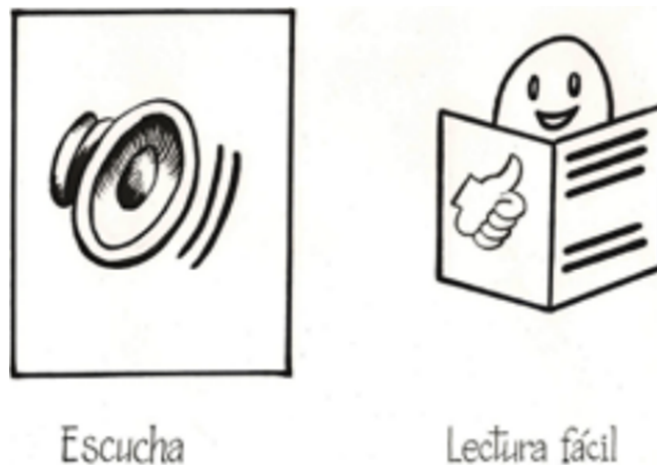
- La estructura y organización de la página debe ser similar en todas las secciones, y que se puedan personalizar y diferenciar con colores o imágenes.
- La estructura tiene que seguir un orden lógico, y adecuarse a los contenidos.

- Reducir o eliminar elementos emergentes, publicidad y cambios de apariencia constantes, y especialmente los no deseados, en la página web.
- Utilización de un lenguaje claro y conciso en los elementos que configuran la estructura de la página y su navegación.
- Acompañar las opciones de elección de los menús principales de iconos que apoyen la comprensión del texto.



Sitio web con pictogramas y descripción de cada ítem

- Contar con diferentes soportes garantizando el derecho y acceso a la información.



Diferentes soportes que hacen accesible un sitio web

8.2.1 Comunicación telefónica

- Hablar de forma clara, con vocabulario sencillo y más despacio cuando el interlocutor lo solicite o al identificar alguna dificultad de oído o comprensión.

- Preguntar a la persona si lo ha entendido bien o si necesita que lo repitan para que la información le quede clara.
- Brindar la posibilidad de enviar la información ofrecida a un celular o a un correo electrónico.
- Dar tiempo a que el oyente pueda anotar bien toda la información que se está ofreciendo.

9. Iluminación accesible

- La iluminación, tanto natural como artificial, debe ser una tarea planificada, para que se logren llevar a cabo las actividades dentro del sitio.
- El especialista que realice la planificación y concreción en lo que respecta a la iluminación deberá tener en cuenta cuales son las tareas habituales y particulares de los usuarios. Y puntualmente si existen precauciones especiales que se deben tener en cuenta.
- La iluminación debe favorecer el desplazamiento de las personas dentro de un determinado lugar.
- A su vez, la iluminación debe de estar bien ubicada para una correcta lectura de aquellos carteles o señales que se puedan encontrar tanto en el interior como en el exterior de un lugar

10. Señalización accesible

10.1. Señalización e información visual

- Disponer de sistemas de señalización fácilmente comprensibles.
- Elaborar Planes de Mejora de los sistemas de señalización contando con la participación directa de las personas con discapacidad para su evaluación y validación.
- Facilitar la identificación de lugares mediante elementos informativos y de orientación adaptados (caminos táctiles, códigos de color, referencias, etc.).
- Utilizar siempre la misma denominación para un mismo espacio o servicio.
- La señalización debe ir acompañada con apoyos pictográficos sobre los servicios más demandados por las personas con discapacidad.

- Favorecer la identificación de las dependencias y su uso con señalización adaptada.
- Emplear un tipo de letra estándar con caracteres legibles.
- Utilizar un tamaño de letra grande, y siempre relacionado con la distancia. A su vez, se debe tener en cuenta los contrastes de color para una mayor legibilidad de los carteles o señalizaciones.



Cartelería accesible para todos

- **Jerarquía:** La información debe ser seleccionada y priorizada de acuerdo con un sistema de señalización acordado y definido previamente.
- **Simplicidad:** La información debe ser presentada con claridad y concisa para favorecer su eficacia y comprensión.
- **Homogeneidad:** El código de color, tipo de letra, los gráficos, símbolos y referencias, etc., deberán estar presentados de forma uniforme y coherente en todo el edificio.
- **Continuo y Secuencial:** Evitar las rupturas de información y mostrarla de modo secuencial a lo largo de los itinerarios y recorridos.
- **Codificación:** Para favorecer la orientación, los espacios, áreas y dependencias de un mismo piso o edificio, serán codificados de forma sencilla, por medio de la asignación de un código (color / nombres / numeración etc.)



Imagen ilustrativa de la distribución de la información en un sitio

EJE 4: DIRECTRICES REFERIDAS A SEGURIDAD

Seguridad

11. Seguridad y Emergencias

- Debe ser de fácil comprensión la información puesta a disposición del público, relativa a la seguridad y emergencias de un edificio.
- Todos los elementos de seguridad, señales y soportes deben ser accesibles para todos los usuarios.
- Disponer de protocolos de evacuación que tengan en cuenta las capacidades y necesidades de todas las personas.
- Designar un personal en cada turno, para que en caso de una emergencia, se pueda asistir a la persona con TEA y discapacidad.
- Formar al personal para una correcta evacuación de personas con discapacidad.
- Contar con sistemas de alarma que puedan ser identificados y comprendidos por todas las personas.
- Los medios de protección en caso de incendios deben estar ubicados en lugares que permitan el acceso a todas las personas.
- Se debe disponer de planos de evacuación de fácil comprensión. Dichos planos del edificio deben indicar la ubicación de rutas y vías de circulación utilizables.

PLANOS DE EVACUACIÓN DE FÁCIL COMPRENSIÓN



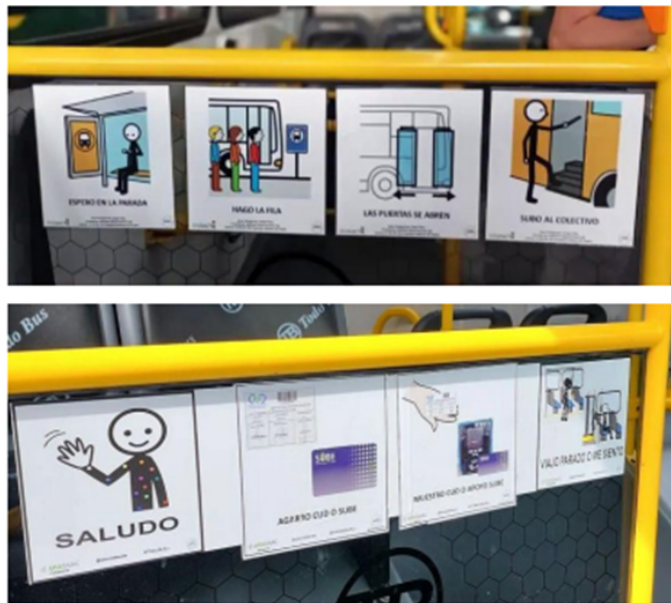
Ejemplo de un plano de evacuación accesible para todos

- Evitar la sobrecarga informativa de los planos, de forma que sean comprensibles y de fácil memorización.
- Utilización de listados apoyados por recursos pictográficos y uso del color.
- Fijar la coherencia en la ubicación, altura y el diseño gráfico de todos los planos de evacuación que pertenecen a un mismo edificio.
- Se fomentará la inclusión de elementos de descarga de la información a través de telefonía móvil o tecnología análoga en formatos auditivos o visuales de fácil comprensión.
- Prestar atención al tipo de letra utilizada, así como al tamaño de la letra, de forma que sea fácilmente visible y legible desde una distancia adecuada.

- Debe dirigirse a la persona con discapacidad y no a su acompañante.
- Hablar claro y pausado. Manejar palabras sencillas y preguntarle a la persona si entiende lo que se le está explicando.
- Adaptar el ritmo de la explicación al nivel de comprensión de la persona.
- Tener paciencia y dejar que el usuario se exprese en su totalidad.
- Contar con material de apoyo que pueda ayudar en la explicación para que ésta sea más clara. Este material podrá ser reproducciones de la señalización que se encontrará el usuario, pictogramas, imágenes del lugar buscado.
- Si fuera necesario por las particularidades del usuario, desplazarse hacia otro sitio para poder así interrelacionarse de forma más próxima con el mismo de forma más fácil.

OTRA IDEA...

- Que los transportes públicos cuenten con pictogramas, ya sean taxis, colectivos o subtes.
- En el caso de los colectivos y los subtes, deberían contar con pantallas y audio que mencionen las paradas que se realizan dentro del recorrido.
- Si el colectivo o el subte cuenta con escalones, los mismos deben estar señalizados, como así también las puertas de ascenso y descenso de pasajeros.
- El personal que conduce los transportes públicos debe estar capacitado para asistir a personas con TEA.



Pictogramas en un colectivo de líneas.

5. Conclusiones

La presente investigación es el resultado de un extenso estudio y análisis de información de fuentes tanto primarias, como secundarias que comenzó con la idea de proponer una actualización de las Directrices de Accesibilidad en Servicios Turísticos desde la perspectiva de la Neurodiversidad. Con esta propuesta se buscó brindar una serie de herramientas que hasta el momento no se encontraban incluidas dentro de ese documento, para eliminar las barreras más frecuentes con las que se encuentran los turistas con diversidad funcional a la hora de recurrir a un destino turístico.

A pesar de ello, en el transcurso de la investigación, y gracias a las perspectivas de los diferentes autores que se fueron trabajando, se llegó a comprender que es necesario enfocarse en todas las personas ya que somos diversas funcionalmente. Por lo tanto, los servicios, alojamientos y atractivos turísticos deben garantizar la autonomía; poniendo énfasis en la idea de que el acceso al turismo y la cultura es un derecho para todas las personas.

Es de destacar que estas adaptaciones sugeridas aportan calidad ya que hacen los servicios turísticos más confortables y seguros.

Desde hace ya varios años se viene trabajando con el propósito de hacer un país turísticamente más inclusivo promoviendo y facilitando el ejercicio del derecho al turismo a través de diferentes políticas públicas², muchas de ellas impulsadas o acompañadas por el Consejo Federal de Turismo (CFT). Del mismo modo desde las personas con discapacidad y asociaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad se han elaborado programas con el fin de eliminar las barreras arquitectónicas, urbanísticas y comunicacionales que dificultan el ejercicio de derechos.

A mi entender, todavía queda mucho camino por recorrer para que el turismo accesible sea una realidad tangible en todo el país. Las barreras sociales siguen

² El Previaje, por ejemplo, es una política pública de fomento al turismo, favoreciendo además a aquellos prestadores accesibles, generando un mayor beneficio económico y prestigio.

persistiendo con actitudes discriminatorias, prejuiciosas, subestimando a las personas con discapacidad, con diversidad funcional, sin tener en cuenta que en verdad pueden ser partícipes de distintas actividades en diferentes áreas. Muchas veces esto sucede por falta de información o de interés, por lo que es necesario insistir en las acciones de concientización y fortalecimiento de las relaciones interpersonales dentro del tejido social, para crear un entorno donde todos tengan la posibilidad de participar. Es indispensable el rol de los medios de comunicación para transmitir información que no estigmatice, sensibilizar y despejar dudas; así como contar con instituciones educativas donde se hable de la diversidad humana y el respeto por las diferencias.

Es preciso seguir trabajando desde una perspectiva articulada que incluya a todos los sectores, como el modo más apropiado para promover y facilitar el ejercicio de derechos.

Respecto a las Directrices de Accesibilidad, sería conveniente que la aplicación voluntaria pase a ser, paulatinamente, obligatoria por medio de la sanción de una ley que así lo indique, para que todos los destinos de la República Argentina sean accesibles.

Es vital una nueva cultura de lo accesible, por cuestiones sociales, pero porque la supresión de barreras tiene implicaciones en el aspecto económico. La accesibilidad es un valor añadido, siendo el nexo o la llave para alcanzar de forma real un turismo para «todas las personas». Justamente, esta vertiente social es también esencial para considerar la actividad turística como verdaderamente sostenible.

De la voluntad de todos depende que el turismo accesible en todo el territorio argentino, sea una realidad y no un proyecto.

6. ANEXOS

En este apartado se pone a disposición este compendio de normativas relacionadas con la accesibilidad turística tanto a nivel internacional como nacional. A pesar de que queda mucho por trabajar en materia de turismo accesible, por medio de estas normativas y muchas más que aquí no se presentan, queda demostrada la importancia que ha ido adquiriendo dicha temática a lo largo de los años. Además, se expondrán algunas entrevistas que han sido de utilidad para la realización de este trabajo.

LEYES A NIVEL INTERNACIONAL:

Declaración Universal de los Derechos Humanos: con esta Declaración promulgada por las Naciones Unidas se busca la igualdad de derechos para todos, desarrollándose en el año 1948. En el artículo N°24 de la mencionada Declaración, se establece que “Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas”. En base a este hito histórico, han ido surgiendo diversas acciones internacionales favoreciendo así la ejecución del turismo accesible.

Congreso Internacional para la Supresión de Barreras Arquitectónicas: La celebración de dicho acontecimiento tuvo lugar en Suiza en el año 1963 . Este congreso fue pionero y sirvió como premisa para la toma de conciencia sobre la existencia del concepto “accesibilidad”, el cual adquiere un peso específico como objetivo prioritario hacia la plena integración de este sector de población (Carrillo; 2018). Partiendo de la ejecución de este congreso, se comienza a tomar conciencia acerca del tema, lo que dio lugar a que se desarrollen otros congresos y declaraciones que se difundieron mundialmente.

Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías: Fue publicada en el año 1980 por medio de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un instrumento para la clasificación de las consecuencias de las

enfermedades (así como de los traumatismos y otros trastornos) y de sus repercusiones en la vida de la persona.

“Año Internacional de la Discapacidad”: fue declarado en 1981 por medio de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Durante este año se llevaron a cabo numerosos programas, proyectos de investigación, innovaciones políticas y recomendaciones orientadas a la plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad. Este momento es de suma importancia, debido a que fue el puntapié inicial de un cambio de actitud de cara a las necesidades de las personas con discapacidad.

Programa de Acción Mundial de las Personas con Discapacidad: Fue aprobado a fines de 1982, por la Asamblea General de las Naciones Unidas. El propósito principal del Programa es que se promuevan medidas eficaces para la prevención de la discapacidad, para la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y participación de las personas con discapacidad en la vida social. Estos objetivos se deben aplicar en todos los países, con plazos de tiempo diferentes teniendo en cuenta la situación económica por la que atraviesa cada territorio. Dentro de las labores primordiales que tienen los Estados Miembros se puede mencionar: organizar y financiar actividades; proporcionar oportunidades, mediante la eliminación de barreras; ofrecer servicios de rehabilitación; movilizar las organizaciones públicas o privadas; promover la educación del público; facilitar la participación de las personas con discapacidad; promover la legislación y el cumplimiento de las normas sobre derechos humanos.

Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: Fueron aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre de 1993. Si bien el cumplimiento de estas Normas no es obligatorio, son un compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para el logro de la igualdad de oportunidades. Señalan los principios de responsabilidad, cooperación, participación e igualdad. Las Normas tienen como finalidad garantizar

que las personas con discapacidad puedan tener los mismos derechos y obligaciones que las demás personas. En la primera parte de las Normas, se establecen los requisitos que deben adoptar los Estados para la igualdad de participación: mayor toma de conciencia de la sociedad; brindar atención médica; prestar servicios de rehabilitación y servicios de apoyo. Por otro lado, se detallan las esferas previstas para alcanzar la igualdad de participación para las personas con discapacidad, teniendo presente la posibilidad de acceso al entorno físico y a la información; el derecho a la educación, al empleo, al disfrute de actividades recreativas, deportivas y culturales; el derecho a formar una familia. Por último se especifican las medidas de ejecución de las normas a través de la investigación de todos los aspectos; la planificación, normativa y política económica de cada país; la capacitación del personal; la supervisión y evaluación a nivel nacional de las Normas; y la cooperación internacional de los demás Estados.

Recomendaciones por un turismo accesible para todos: Las mismas han sido desarrolladas por la OMT en 2014 con el propósito de establecer los principales aspectos a tener en cuenta en la accesibilidad, en vista de que en los últimos años la demanda de turismo accesible fue en aumento. Por ende, en este documento se incentiva al acceso de las personas con discapacidad a los destinos turísticos y la creación de entornos de diseño universal para lograr la accesibilidad en toda la cadena turística, incluyendo elementos como: gestión del destino turístico; información y publicidad turística; entornos urbanísticos y arquitectónicos; medios de transporte y su infraestructura (estaciones, terminales de pasajeros, carreteras, etc.); alojamiento y establecimientos gastronómicos; actividades culturales (museos, teatros, cines); otras actividades y eventos turísticos (excursiones, deportes, entornos naturales); formación del personal.

Recomendaciones sobre accesibilidad de la información turística: Dichas recomendaciones surgen en el año 2015, como una continuación de las Recomendaciones que fueron detalladas en el punto anterior, y tienen como objetivo principal familiarizar a las administraciones nacionales de turismo, oficinas de

turismo y empresas de viajes y turismo con los criterios de accesibilidad en la información y en la aplicación de diferentes técnicas para cumplir los principios del diseño universal y así poder brindar información de manera accesible antes, durante y después del viaje. En este documento, se incluye información detallada acerca de cómo crear y comunicar por medio de material impreso, documentos digitales, contenido audiovisual, sitios web, aplicaciones, señalización, terminales de autoservicio y dispositivos móviles.

Día Internacional del Turismo: En el año 2016 la OMT llevó a cabo la celebración de este día centrándose en el Turismo para Todos; integrando a personas mayores, familias de escasos recursos y personas con capacidades restringidas.

Día Internacional del Turismo al Turismo Accesible: Desde el año 2017, como una iniciativa de la OMT, todos los 27 de septiembre es celebrado el Día Internacional del Turismo Accesible. Su objetivo es el fomento de la conciencia sobre la importancia del turismo y su valor social, cultural, político y económico.

Para ir finalizando este apartado, a nivel internacional se puede mencionar que el proyecto más reciente de la OMT y la Fundación ONCE junto a la Asociación Española de Normalización, consiste en impulsar el desarrollo de una norma internacional de estandarización sobre Turismo Accesible, llamada “Normas ISO (nomenclatura UNE-ISO 21902)”. Dicha norma fue publicada en julio del año 2021. (OMT, 2021).

LEYES A NIVEL NACIONAL:

Ley sobre el Sistema de Protección Integral de los Discapacitados N° 22.431:

Esta ley, promulgada en el año 1981, introduce los conceptos de accesibilidad al medio físico, aludiendo a la supresión de barreras urbanísticas, arquitectónicas y de transporte que son necesarias para garantizar el libre acceso de la población con discapacidad.

Plan Nacional de Accesibilidad Universal: Fue aprobado por medio de la Resolución C.N.A.I.P.D. N° 94/07. Este Plan es promovido por la Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) como entidad responsable de promover la igualdad de oportunidades y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad; con el objetivo de trabajar en conjunto con las provincias y municipios de todo el país, convocando a Organizaciones Gubernamentales y no Gubernamentales (ONGs) de y para personas con discapacidad, profesionales y usuarios. El Plan tiene la intención de promover las acciones que las Gestiones de Gobierno junto con administraciones y entidades públicas o privadas deben realizar con el objetivo común de suprimir barreras e implementar el Diseño Universal.

Ley N° 26.378: Por medio de la sanción y promulgación de dicha ley, en el año 2008, la República Argentina adhirió a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Con la aprobación de esta ley se garantizan diferentes derechos a las personas con discapacidad. Primeramente, les otorga protección legal frente a la discriminación y reconoce su capacidad jurídica, a partir de la cual las personas con discapacidad pueden heredar bienes y controlar sus asuntos económicos. Como segunda cuestión, otorga accesibilidad en los medios de transporte para que sean adecuados para el traslado de personas con discapacidad en un entorno físico adaptado. De este modo, reafirma el libre acceso a la información y la libertad de expresión. Como último punto, en términos de salud y educación, otorga el derecho a gozar de un servicio de atención sin discriminación por motivos de discapacidad y de acceso gratuito, para asegurar un sistema de educación inclusivo, obligatorio y adaptado. Sin lugar a dudas, esta ley significó un avance importante, en la protección y la promoción de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, debido a que procura eliminar las barreras que impiden su participación efectiva y plena en la sociedad en igualdad de condiciones con el resto de la sociedad.

Ley N° 26.653: A fines del 2010 se sanciona esta ley que reconoce en su Art. 1: que es necesario que todas las personas con discapacidad tengan igualdad de acceso a

todos los contenidos de las páginas webs y así garantizar su derecho de acceder a información y la oportunidad de expresarse con libertad.

La ley concede un derecho fundamental a la libertad de expresión y opinión. Las cuales deben ser accesibles mediante cualquier forma de comunicación y en igualdad de condiciones pudiendo acceder o recabar información de manera fácil y rápida.

ENTREVISTA N° 1:

INTRODUCCIÓN

Hoy estamos con un programa Aquí y ahora muy especial, que para nosotros siempre es muy importante porque nos interesa mucho tener el testimonio y la versión en primera persona de las personas que conocemos. Y el día de hoy, va a ser el caso de Bruno, un niño a quien yo le voy a preguntar algunas cosas y vamos a tener una conversación.

ENTREVISTA

Entrevistador: Primero quiero decir muchas gracias Bruno por estar hoy acá con nosotros y contarnos alguna de tus cosas. Entonces lo primero que te voy a preguntar y te voy a pedir es que te presentes.

Entrevistado: Bueno yo soy Bruno Nicolini, un chico con autismo con 10 años.

Entrevistador: Me sacaste mi segunda pregunta que era preguntarte cuántos años tenías pero bueno, ya que dijiste que tenes 10 años lo que te voy a preguntar ahora es a qué grado vas, y si vas al colegio?

Entrevistado: Mira, estoy yendo a tercer grado pero estoy cerca de pasar a cuarto grado.

Entrevistador: Ok, entonces vas al colegio.

Entrevistado: Si voy al colegio y estoy en tercer grado pero estoy muy cerquita de pasar a cuarto.

Entrevistador: Te felicito porque estás terminando un año que fue muy... muy poco común...

Entrevistado: Claro, este año fue ultra agotador.

Entrevistador: Bueno, y aprovechando que decís esto, ahora te voy a preguntar otras cosas más... ¿Qué cosas te gustan? ¿Qué cosas te interesan?

Entrevistado: Qué cosas me interesan... Me interesa ayudar a los chicos con autismo y a los padres que no saben cómo tratar a sus hijos que tienen autismo, y los videojuegos.

Entrevistador: Bien, esas dos cosas te interesan. ¿Hay alguna otra cosa que te guste mucho?

Entrevistado: No hay otra cosa, no hay otra cosa...

Entrevistador: Ok, videojuegos y ayudar a niños y a padres de niños con autismo.

Entrevistado: Claro.

Entrevistador: Bien, y si te pregunto ahora del otro lado, ¿qué cosas no te gustan para nada?

Entrevistado: Bueno, a mi no me gusta mucho bañarme, no me tomen como sucio, solamente que realmente no me gusta mojarme mucho que digamos.

Entrevistador: ¿Lo único que no te gusta es bañarte?

Entrevistado: No, hay otras cosas, como que me hagan bullying, que me hable mal etcétera etcétera etcétera y etcétera.

Entrevistador: O sea que hay bastantes cosas que te molestan también. Lo del bullying que mencionaste es algo que te ha pasado?

Entrevistado: Mira, lo del bullying me ha pasado unas cuantas veces. La primera vez fue en un colegio, y este bullying era una chica, no un chico como los normales, no, una chica. Hacía cosas muy malas como las del bullying, como sacarse los mocos, insultar a los demás, cualquier cosa...

Entrevistador: ¿Y pasaba algo con vos? ¿Te decía cosas a vos en particular?

Entrevistado: Si, la mayoría de las veces. El segundo bullying que tuve fue en la segunda escuela que fui porque después me fui de esa escuela y esta vez era un chico no una chica. Pero ahora somos amigos pero antes era un poco molesto, bastante molesto.

Entrevistador: ¿Cómo resolviste el tema porque ahora son amigos dijiste?

Entrevistado: Porque una vez empezó a llorar por alguna razón que yo no sé y yo no entendí, y yo lo consolé y así nos hicimos amigos, hicimos un tratado de paz.

Entrevistador: Me alegro mucho y te felicito por eso porque a veces es difícil resolver esas situaciones y lo hiciste muy bien.

Entrevistado: Claro.

Entrevistador: Ok, felicitaciones tengo un par de preguntas más para vos y acá vamos a un tema donde nos ha encontrado en algunas reuniones a vos y a mí, que tiene que ver con la pirotecnia... y la pregunta es, yo me he dado cuenta en estas reuniones que hemos compartido donde vos siempre das tu opinión, a los adultos que están ahí y muchas veces a los funcionarios que están ahí, a los que toman decisiones y quería preguntarte, qué es lo que a vos te gusta de hablarle a la gente en torno a estos temas?

Entrevistado: A mi me gusta, porque de alguna manera u otra, estoy ayudando a miles y miles y miles y miles y miles de chicos de Argentina con autismo y demás, del mundo.

Entrevistador: ¿Y en qué los estás ayudando?

Entrevistado: Y los estoy ayudando a sus padres para que entiendan a sus hijos, como por ejemplo, un vecino siempre en nochebuena tira cohetes porque a él se le pinta por alguna razón y bueno el señor tira cohetes pero cuando se da cuenta de que el otro vecino tiene autismo y no le gusta esos cohetes, de alguna manera ya no quiere tirar esos cohetes

Entrevistador: Ok, o sea que vos has conocido personas que han dejado de tirar cohetes porque vos les avisaste, o les contaste, o les pediste?

Entrevistado: Si, de hecho en una navidad nuestra familia en vez de tirar cohetes pues tiramos unos globos al aire y vimos cuál llegaba más alto, más rápido a lo más alto.

Entrevistador: Qué bien, ahora una pregunta que yo no sé, ¿a vos te molestan los cohetes?

Entrevistado: Estoy entre sí y no. Sí porque hay algunos que son bastantes fuertes y me tapo los oídos y algunos no son tan fuertes y no me afectan pero seguro que hay alguno que le afecta tipo tipo de cohetes. Lo entiendo, lo entiendo.

Entrevistador: Está muy bien esto que decís porque vos sabes, vos estás enterado de que hay un proyecto de ley.

Entrevistado: Claro, claro.

Entrevistador: Se está tratando de hacer una ley que permita que esos cohetes que son de alto impacto sonoro, así se llaman, no estén más y que en todo caso la pirotecnia sea sólo la de bajo impacto sonoro, que quiere decir la que no hace tanto ruido que me imagino es la que a vos no te molesta tanto.

Entrevistado: Claro, la que no es tanto ruido no me molesta mucho pero las que hacen bastante ruido me molestan un poco.

Entrevistador: ¿Y te gusta participar de estas reuniones, cuando ves que puedes cambiar las cosas, con tu mirada y con lo que vos compartís te gusta participar?

Entrevistado: ¡Obvio! Claro que sí.

Entrevistador: Muy bien. Me parece muy bien y tengo una pregunta más para vos y tiene que ver con...tengo dos preguntas en realidad. Quiero un mensaje de parte tuya para los niños y niñas de tu edad en relación a quizás a los que tienen autismo, como vos. ¿Qué mensaje te gustaría darles a los niños y a las niñas que tienen autismo, esa es la uno, vamos con esa primero... ¿Qué mensaje darle a los chicos con autismo?.... Qué mensaje darles...

Entrevistado: Bueno, no se me ocurre ahora mismo ningún mensaje.

Entrevistador: Bueno, si después se te ocurre nos contás a todos.

Entrevistado: Está bien, está bien.

Entrevistador: La segunda pregunta es si tenes algún mensaje para los padres para las mamás y los papás de niños y niñas con autismo, si es que tenes un mensaje.

Entrevistado: Claro, si. Señores padres que están viendo esto porque ven YouTube por alguna razón de su vida, si su hijo empieza a llorar y ustedes no saben por qué, puede ser que tenga autismo y deben de tratarlo un poco más bien. Un poco más bien, no de la manera normal así como los padres que tienen hijos sin autismo,

porque miren a mis padres ellos me tratan bien como padres con un hijo con autismo.

Entrevistador: Bien, ¿a vos te pasaba de llorar cuando era más chico?

Entrevistado: Si, si, si.

Entrevistador: Y les pedías a tus padres que te entiendan cuando llorabas...

Entrevistado: Pero no me entendían.

Entrevistador: Y eso pasa a veces pero pasa también con niños que no tienen autismo

Entrevistado: Claro.

Entrevistador: Pasa con ambos y tenes algún mensaje para el resto de la sociedad, esas personas que no conocen a nadie con autismo, ¿Qué les dirías? Porque hay gente que no conoce a nadie con autismo...

Entrevistado: Señores que no conocen el autismo: si algún día conocen a alguien con autismo tratenlo bien y de la manera más simpática que puedan.

Entrevistador: Que importante el mensaje que acabas de dar. A mí me gusta también dar un mensaje muy parecido al tuyo, capaz que no uso la palabra simpatía.

Entrevistado: Claro.

Entrevistador: Pero uso la palabra amabilidad.

Entrevistado: Si, si.

Entrevistador: Que sean amables, buena onda porque creo que eso ayuda a todas las personas en realidad.

Entrevistado: Ajá, a todas las personas en Argentina

Entrevistador: A todas a todas las personas en Argentina y en el mundo, creo yo.

Entrevistado: Claro, porque no sólo hay argentinos sino que hay niños chinos con autismo, además hay adultos.

Entrevistador: Exactamente, qué importante, y me das pie para una pregunta que no te había hecho y que tiene que ver con qué te gustaría, si es que sabes, ¿qué te gustaría hacer cuando seas grande?

Entrevistado: Yo quisiera hacer dos cosas, la número uno youtuber porque a mí me encanta ser youtuber y jugar a videojuegos porque me piden los fans. Y con mi hermano Nacho que está ahí al fondo y ustedes tal vez no lo van a ver, vamos a

hacer tipo una campaña de videojuegos que se llamará Game Brothers, nos vamos a dedicar a hacer videojuegos para pc y demás consolas.

Entrevistador: Excelente, y te voy a hacer una pregunta porque yo no soy muy experta en lo que es un youtuber. ¿Qué significa ser un youtuber?

Entrevistado: Ser un tipo que graba videos que le pide la gente como por ejemplo, la gente le pide a ese chico a ese pibe que grabe un video de Minecraft, pues si le pinta o le patrocinan y le piden eso, pues va a grabar un video de Minecraft y si le piden jugar a Grand Theft Auto, lo va a jugar si quiere, eso es ser youtuber. Y a veces puedes subir otra cosa, tipo subir tutoriales como por ejemplo, cómo cocinar ramen, por ejemplo.

Entrevistador: Ajá, una pregunta, ¿vos sos youtuber?

Entrevistado: Si, yo tengo un canal de YouTube que se llama Enamorado X y un dato curioso de mi canal es que no lo creé y ya me hice youtuber... lo hice porque yo gané un concurso de youtubers YouTube no lo hice porque en porque yo gané un por un concurso de youtubers, un concurso de niños youtubers y yo gané la copa una copa que se quedó en casa.

Entrevistador: Bueno, te felicito también por eso! Muchas felicitaciones te llevas hoy. Tengo una última pregunta para vos y tiene que ver con que al principio dijiste algo como me gustaría decir alguna cosa y agregar si es que necesito agregar algo así que esta es tu oportunidad si quieres decir algo más que yo no te haya preguntado.

Entrevistado: Algo más...

Entrevistador: Algún otro mensaje, algún otro comentario.

Entrevistado: Algún otro comentario... mmm no, no hay nada más.

Entrevistador: Perfecto, bueno entonces te agradezco muchísimo Bruno, por haberte acercado hoy acá y por compartir todas estas cosas que compartiste con nosotros y con muchísima gente.

Entrevistado: Claro, porque en YouTube hay millones y millones de señores, tanto adultos como pequeños, adolescentes, de todo tipo.

Entrevistador: Exactamente, así que gracias por inspirar a todas esas personas que te van a ver por YouTube con todo lo que nos contaste. Muchas, muchas gracias.

Entrevistado : Ajá, si, adiós!

ENTREVISTA N° 2:

Entrevistador: ¿Ian, estás para romper hielo? Yo uso siempre esta frase porque sé que para un autista es literal, lo puede tomar literal.

Ian: Sí suele pasar, pero lo entiendo.

Entrevistador: Ian, bienvenido caja negra. Quería hablar con un niño en caja negra y quiero arrancar por el principio, que me expliques qué es autismo.

Ian: Pues el autismo, de una forma muy sencilla, es una condición que hace que percibamos el mundo de una manera distinta. Esto hace que la socialización, que la comunicación y que la integración sensorial sean distintos.

Entrevistador: Bien. ¿Qué siente un chico como vos que tiene autismo? Eso de lo sensorial que explicabas recién, ¿dónde está la diferencia?

Ian: A ver, cada autista es distinto. Esto es lo más importante de todo. O sea acá, yo por ejemplo, puedo estar escuchando el ruido de la luz, puedo estar escuchando la ciudad, por ejemplo, el ruido hasta de las personas que murmullan, puedo escuchar todo y sentir todo a la vez, mientras otras personas como que no les impacta. Por ejemplo acá puedo escuchar el ruido de la luz, puedo escuchar el ruido de muchas cosas, el río, de todo. O sea son muchos estímulos, es como si tuviese muchas radios mal sintonizadas dentro de mi cabeza, entonces tengo que elegir una para escuchar y eso es muy difícil. Porque es como tantos estímulos que entran que terminas en un “meltdown”, que esto significa reacción de un rato, o sea es la reacción de los autistas hacia los estímulos. Mientras que otros autistas son mucho más sensibles y hasta no sienten el dolor. Por eso digo esto de que cada autista es distinto.

[Música]

Entrevistador: Vos no hablás de grados, sino de diferencias, ¿no? De que cada autista es es un mundo en sí, ¿no?

Ian: Cada autista es distinto, no existe ninguno igual, como te lo acabo de decir. No existen grados porque no es que con un termómetro vas a medir el autismo, ni con

una balanza. Hicimos un vídeo una vez de que yo me estaba midiendo para ver cuánto autismo medía, tenía yo. Y en realidad no es así, cada uno va a... tiene más desafíos, otros van a tener menos, y van a necesitar más apoyos o menos apoyos. Cada uno es distinto.

Entrevistador: ¿Tenés recuerdo vos de cuando te diste cuenta que tenías autismo?

Ian: Eh... fue a los seis años cuando fuimos a un circo. Era muy chiquito, y yo me acuerdo que había muchos estímulos, y escuchaba de mis papás muchas veces que decían que yo era autista y yo no podía hacer tal cosa en frente mío. Y en ese momento yo antes no hablaba, pero escuchaba. O sea, muchas veces las personas que no hablan con mucha gente creen que no están. En realidad sí están, aunque no puedan comunicarse, pueden comunicarse con otros métodos. Como pictogramas, como Sistemas Alternativos Aumentativos de Comunicación, o sea los SAC, que aunque no esté puede decir, y quiere decir y también está presente. No es que es invisible. Eso es una mirada errónea, a veces, que tiene esta desinformación. Pero nosotros estamos para eso, para poder informar a las personas para que sepan más de esta condición, porque cada vez hay más, porque hay más diagnósticos de personas adultas autistas. Que eso es, la verdad, algo súper importante, porque en las redes hay un montón de adultos autistas hablando. Y la verdad es que eso es importantísimo, buscar tu diagnóstico y entender que no estás loco y que muchas veces te ponen protocolos que no son. Por ejemplo, mirar a los ojos, o tenés que estar sentado correctamente. Acá, por ejemplo, se rompe todo eso. Pero si alguien, por ejemplo... muchas veces los autistas estamos en una reunión y ,porque La Manada siempre se junta, que es un grupo de autistas muy lindo, y si querías podías ir a acostarte en el sillón, para poder autorregularte 10 minutos. Porque la verdad es que no tenía nada de malo. Pero otras personas podrían haber dicho “que mal educado” o “que mala onda”. No es así, es que necesitas autorregularte por un momento, tal vez con tus herramientas, que no son juguetes, son como un bastón para nosotros porque es para evitar el “meltdown”. Porque nosotros usamos el movimiento para autorregularnos, y esto hace que podamos poner toda la ansiedad en esto.

Entrevistador: ¿Qué es autorregularse?

Ian: Autorregularse sería autorregularse con estas herramientas. Esto que vemos acá es un anillo sin fin. Estas herramientas de autorregulación son herramientas que no son juguetes, porque se mal consideran juguetes. En realidad son herramientas esenciales para nosotros, para que podamos autorregularnos. Es como un lente para un chico que tiene problemas de la vista o un bastón para una persona que tiene movilidad reducida. Así que por eso no hay que considerarlos juguetes. No hay que sacárselos a los chicos, porque los necesitan.

Entrevistador: Recién hablabas de “meltdowns”, ¿me podés explicar más qué es eso?

Ian: A ver, sabemos que es el clásico berrinche de un niño autista. Siempre se lo consideró berrinche. No es un berrinche, es cuando ya literalmente te desregulás tanto, hay tantos estímulos, o tantos pensamientos, o tanto sentís que explotás. Literalmente vos no estás presente, no sabés nada de lo que te pasa, y súper peligroso. O sea, yo por ejemplo me puedo desde autolesionar, a, por ejemplo, salir corriendo, o autolesionarme, golpearme, hasta estar tan despresente que alguien me puede llevar y no me dé cuenta, o desmayarme, o puede pasar cualquier cosa. O sea, es muy peligroso porque no estás en la situación cuando te desregulás.

Entrevistador: ¿Qué es un neurotípico?

Ian: La persona que se llamaría normal. En realidad, nadie es normal.

Entrevistador: Claro, ¿no?

Ian: Nadie es normal. No existe la normalidad. Hay un video que dice “el trastorno de la normalidad”, que explica qué son las personas neurotípicas, y el trastorno de la normalidad no existe. Cada persona es distinta, ninguna es normal. Cada una es distinta, y cada una no es que es un poquito autista. Porque siempre dicen esto ¿viste? De que “soy un poquito autista”, “soy un poquito de esquizofrénico”. Es horrible, porque primero es ofensa, y después... que tengas algo, como por ejemplo, no sé, tal cosa que creas que es autismo, o por olvidarte algo y crees que tenés demencia. No es así.

Entrevistador: Y neurodivergente, ¿a qué se le llama?

Ian: A las personas que son autistas, que tienen TDHA, que tienen dislexia, que tiene esquizofrenia, que tienen síndrome de... todo cerebro que tiene un desarrollo

distinto se lo considera neurodivergente. Que antes, en el DSM-5, se lo consideraba enfermedades mentales, y en ese mismo manual decían que la homosexualidad era una enfermedad.

Entrevistador: Bueno, se sigue usando mucho el término “enfermedad mental”, o “sos un enfermo mental”, como si fuera un insulto, ¿no?

Ian: Se la pasan diciendo. Una vez, vimos un médico que habló sobre unos asesinos, que habían asesinado a alguien, y bueno, dijo que eran enfermos mentales, y que sus cerebros estaban podridos por la droga. Primero, una persona que tiene problemas de salud mental, por ejemplo, hasta un psicópata, no va a asesinar. Y muchas veces hasta piden ayuda. Pero va a necesitar un tratamiento. Y mucha gente que tiene problemas de salud mental, se está tratando, o que tiene adicciones y también se está tratando. Además, no puede vivir su vida tranquilamente, y muchas veces pasa esto porque siempre hay mucha estigmatización de la sociedad y terminan así, terminan muy mal, terminan con muchos problemas. La verdad es que nosotros queremos mejorar, pero la sociedad nos estigmatiza y nos dice todas estas cosas horribles y en realidad no es que somos asesinos, queremos mejorar, y muchas veces nos la pasamos haciendo terapias y en realidad pasa que las personas... o sea hay gente que es mala, pero en tu caso vos sos una gran parte de la sociedad que es muy buena, pero hay personas que no, es mala, son malas y que la verdad no está bueno.

Entrevistador: Te quiero preguntar, entre lo que vos llamás, o lo que se llama, y para poner el rótulo coincido en esta cosa de “¿qué es normal?”. Pero, digamos, el neurotípico, ¿qué debe hacer frente una persona autista?

Ian: ¿Viste la frase de ponerse en los zapatos del otro? No hay que solamente... si lo explicara de una forma simple sería así: hay que sentir como un autista. Si una persona autista se desregula, o se desregula por los estímulos que hay alrededor, entenderse y ponerse en el lugar de esa persona, y ser empático con ella. Si una persona autista necesita estar dos o tres minutos fuera de una conversación, porque literalmente está cansada de autorregularse, y tirarse en un sillón, ponerse en el lugar de esa persona. Si una persona necesita hasta, a veces, seguir sus rutinas, ponerse en el lugar de esas personas, o sea hay que ponerse en el lugar de

nosotros y también. Y hay muchas herramientas, vamos adquiriendo herramientas que van a ayudar a que podamos mejorar. Por ejemplo, en mi caso, cuando me diagnosticaron de chiquito tuve muchas herramientas para poder seguir adelante. Pero muchas veces necesitamos esto, que nos entiendan. Y necesitamos nuestro esfuerzo, porque también nosotros estamos esforzándonos para poder buscar terapias, para poder tener más herramientas, para poder ser mejores y poder aprender, y también poder estar. Y, por ejemplo, habilidades sociales. Pero también ayuda a la sociedad para que nosotros podamos estar, o sea, sentir como autista.

Entrevistador: ¿Se es autista o se tiene autismo?

Ian: Se puede decir como quiera, uno porque estamos en democracia, obviamente no va a pasar nada, no te van a matar porque vos decís “tengo autismo”. Y dos, porque cada uno se puede percibir como quiere. Cada uno tiene su propia percepción, y si dice que es Asperger o que tiene autismo no pasa nada. Aunque nosotros decimos, o sea los adultos autistas, porque hay muchos adultos autistas ahora, y yo, decimos que el autismo no se lleva en la mochila o es mi mejor amigo. Acá no está autismo. Si me preguntan “Ian, ¿sos autista? ¿sos una persona con autismo? Yo vine solo, no vengo con nadie más. Soy autista, el autismo es una condición invisible que la tengo yo.

Entrevistador: Eh, sí lo que no está bien decir es trastorno y sí condición.

Ian: Cada uno lo puede decir como quiere. Puede decirlo, pero esto es una evolución para cambiar. Cambiar las palabras es muy importante. Porque también, por ejemplo, queremos cambiar “déficit de atención”. “Trastorno de Déficit de Atención” es horrible, porque primero decimos déficit como diciendo que es menor la persona, y después poniendo trastorno como diciendo que es trastornada. Podría ser condición de desafíos en la atención. Porque nosotros en vez de decir dificultades decimos desafíos, para que no piensen que es súper mega difícil, que son desafíos que tenemos que ir superando imaginándonos una puerta, y cruzar esta puerta.

Entrevistador: ¿Por qué pensás que las palabras son tan importantes a la hora de nombrar las cosas?

Ian: Porque las palabras son poderosas. Las palabras son las cosas que son las partes de la realidad, y una palabra que puede sonar más fea, para nosotros, nos puede quedar en toda la vida. Por ejemplo, si nos dicen, por ejemplo, que sos desordenado. Una vez, mi mamá antes decía a mi hermana Juana que... yo tengo tres hermanas, ella es mi hermana que la quiero mucho y le mando beso a mis hermanos. Y bueno, mamá le decía a Juana que era desordenada. Le decía todo el tiempo que era desordenada. Y después vi un video que no había que decirlo a los chicos que eran desordenados, porque si no se creen que son desordenados y van a seguir siéndolo. O sea, porque siempre se van a creer lo mismo. Ahí estás viendo el poder de las palabras. Lo mismo pasa con una ofensa. A veces te crees algo que te dicen los demás y que en realidad no es cierto.

Entrevistador: ¿Qué te ha pasado a vos con ese tipo de palabras? ¿Cuáles te quedaron?

Ian: Una vez me dijeron que porque tenía un “meltdown” no podía ser activista.

Entrevistador: ¿Vos sos activista?

Ian: Sí.

Entrevistador: ¿Por qué elegís ser activista?

Ian: Porque realmente quiero ayudar, y quiero que podamos ser un mundo mejor para todos. No solo para los autistas, para todas las personas. Y también porque, la verdad, me estoy dando cuenta que estoy ayudando a mucha gente. Y eso me pone muy feliz.

Entrevistador: ¿Qué te pasa con la palabra discapacidad?

Ian: Pensemos que “dis” es como decir que la persona no tiene capacidad. Es todo lo opuesto. La persona puede lograr muchas cosas, aunque tenga una discapacidad. Hay un chico que se llama Juan “Gatito” Nimo que tiene 18 años. Andaba en... estaba andando en moto, y a los 18 años tuvo un accidente. Perdón, dije que tenía 18. A los 18 tuvo el accidente. Y bueno, ahora es el... y ¿sabes qué? Ahora es el único piloto argentino latinoamericano que anda en auto adoptado, porque quedó en silla de ruedas. Y hace surf, anda en Enduro en moto, tiene un auto de carreras adaptado. O sea, hace de todo. Y ¿Eso sería una discapacidad? ¿o sería

discapacidad que tiene a veces la sociedad en discriminar o dejar una rampa, por ejemplo, de inhabilitar una rampa?

Entrevistador: Bueno, viste que si la sociedad ve a una persona con silla de ruedas lo considera discapacitado. Y bueno, hay como toda una construcción con eso. Pero por ahí una persona que... está con esta cosa de la discapacidad invisible ¿no? Hay veces que uno tiene que manifestar o contar para que el otro se dé cuenta de que tiene algo, o es parte de algo ¿no?

Ian: Sí. Por ejemplo, muchas veces no te dan la prioridad porque no ven que tenés la discapacidad, y tenés que hasta mostrarle el CUD para poder ver que la persona es así. Nosotros ahora estamos diciendo que la prioridad por ser autista la tenemos que tener en todos los negocios. Yo... una vez nos ha pasado que no nos dieron prioridad, fue terrible, muy feo, y la verdad hay que dar prioridad por discapacidad en los negocios. Porque yo, por ejemplo, que no puedo esperar, tengo mucha ansiedad a la hora de esperar, me pongo muy mal y puedo tener “meltdown” en el lugar. Y necesito la prioridad, y además es una ley que tiene que hasta tener el logo de la ONU. O sea, es algo que es una ley que está acá, y que se tiene que hacer. O sea... pero hay que avanzar más con esto para que más negocios sepan que no es solamente... hay que hacer esto de la prioridad para todos. O sea, para las personas con discapacidad, en especial.

Entrevistador: ¿Qué es el masking?

Ian: Ah, el masking. Nadie jamás me preguntó eso ni nadie sabía que era el masking. El masking es enmascarar. Sabemos bien que una persona, en especial los adultos autistas, sabemos que ellos tuvieron muchos desafíos más que yo. Porque ellos se diagnosticaron de grandes y yo me diagnosticué de muy chiquito y tenía herramientas desde chiquito. Imagínate, por ejemplo, el caso de mi papá, que fue diagnosticado a los 46 años autista. Imagínate vivir 46 años sin saber, y pensando que eras loco, que eras “ortivo”, que eras... y es horrible. Y como te dicen que sos sos “ortivo”, se lo hacen enmascarar. Esto en especial lo hacen las mujeres. Es enmascarar para poder encajar y para que no te digan que sos ortiva, para que no te digan que sos histérica, porque si no te dicen todas esas cosas. Y además también es una cuestión de la sociedad, porque un niño que no salta, que no habla o

que no hace nada de eso, decís “es raro”. Ahora, una nena que hace todo eso la considerás, tímida, es muy femenina, y después de grande la consideras histérica y ortiva. Y no es así, es autista esa nena. Y vive toda la vida creyendo eso, y cuando se entera que es autista es como una salvación. Por eso cada vez hay más autistas. Cada vez hay más.

Entrevistador: Bueno, hace poco se conoció el caso de Maju Lozano, que lo contó y ella pensaba que eran otras cosas. Esto de no soportar el rojo, y otro tipo de cosas que fue describiendo que descubrió, le puso nombre ya de grande ¿no?

Ian: Sí, la verdad es que es muy importante esto, diagnosticar adultos autistas. Es algo que mucha gente necesita, porque realmente éramos muchos más adultos diagnosticados. Porque, en realidad uno de cada 36, como te dije, cada vez va a haber más, no solo porque van a nacer más chicos autistas, sino porque cada vez va a haber más diagnósticos de adultos.

Entrevistador: O sea que esto que se pensaba antes, que solamente los chicos tenían autismo, tiene que ver con que hay mayor diagnóstico y por eso vemos ahora más adultos, le pudimos poner nombre, que hay más adultos con autismo.

Ian: Sí. Y esto de que el autismo en niños, hay casos... Hay un caso de un hombre que tiene 80 años, es autista y lo diagnosticaron chiquito, y su CUD dice autismo infantil.

Eso es como...

Entrevistador: ¿Qué cosas te cuestan de la vida cotidiana? Si tenés que poner ejemplos.

Ian: Pues, la verdad ya voy superando, porque yo como sé que soy autista entiendo muchas cosas. Pero tengo bastantes desafíos. Uno de ellos es cuando la gente... a ver, muchas veces pasa que hay desinformación, y esa desinformación a veces te hace herir. A veces la profesora de educación física... me cuesta mucho los deportes. Ojo, hay otros autistas que son muy buenos en el deporte, pero otros que les cuesta más como es mi caso. Por ejemplo, yo necesito deporte adaptado. O sea, que el juego tenga sentido, que no sean juegos de persecución, que tenga un inicio, un principio y un fin, y que haya cosas visuales. Porque yo veo en imágenes, yo entiendo todo en imágenes. Yo de chiquito aprendí a ir al baño con videos. Y

también reducir los estímulos, o sea, estuvimos diciendo cuatro años a esa profesora educación física que deje utilizar el silbato. La verdad es que no está muy bueno lo de la profesora de educación física, ni tampoco es algo que me guste. Aunque la verdad es que me gusta el fútbol a mí, me gusta ver partidos de fútbol, pero no me gusta jugar mucho deporte. Pero tal vez si se centraba más en lo que podía hacer me hubiese sido más fácil, así que la desinformación y el maltrato de la sociedad a veces es uno de mis desafíos.

Entrevistador: ¿Qué pasa con el bullying en la escuela? ¿Lo sufriste? ¿Qué pasa con eso? Qué podés decir para... hay chicos que van a compartir aula con chicos neurodivergentes y que tienen de alguna manera conocer y cómo tratar. Y el poder... esto de la palabra ¿no? De a veces herir.

Ian: Sí. En mi escuela soy yo y otro nene autista. O sea... y los chicos me tratan bien, la verdad es que la paso súper bien. Lo único que me hicieron bullying fueron las maestras.

Entrevistador: ¿En serio? ¿Con qué... cómo?

Ian: Las maestras me han hecho de todo. A mí me han zamarreado, me han dicho que yo no... esto de que no podía ser autista porque tenía un “meltdown” me lo dijeron en la escuela. También me han gritado, me han... horrible lo que pasa en la escuela, hemos tenido muchas cosas feas, pero ahora estoy súper bien. Los compañeros me tratan bien, y ahora tengo a una profesora que, la verdad... a mis dos profesoras que me tratan súper bien, que saben mucho sobre el tema, y que la verdad está súper bueno esto, de que mis profesoras me ayuden. Porque la verdad es que no tuve unas profesoras tan buenas como ellas. Ahora estoy muy feliz en la escuela.

Entrevistador: Sos un activista que también utiliza sus redes para dar estos mensajes. ¿Qué te pasa con la gente con los comentarios qué te ponen? ¿Hay hateo o no lo hay?

Ian: El 90% son positivos. Siempre. Siempre el 90% es positivo y las críticas algunas duelen. Una vez una red de padres me cerraron la cuenta porque yo quería cambiar la “T” por la “C” de Trastorno del Espectro Autista a Condición. Porque decían que así iban a perder el CUD. Me cerraron la cuenta. Fue el peor día de mi vida porque

yo amaba Instagram. No porque quería amar y estar y me gustaba tener fama, sino porque quería ayudar a la gente y sentía que... me sentía re culpable si había hecho algo malo. Nosotros los autistas siempre sentimos culpabilidad por todo, absolutamente todo. Y, esto es muy importante, porque muchas veces juzgan y nosotros nos sentimos re culpables después, porque pensamos que todo es nuestra culpa. Y muchas veces es todo lo contrario.

Entrevistador: Vi hace poco un video tuyo que agarrás un dulce de leche y hablabas de las etiquetas que ustedes tienen, o que todos tenemos etiquetas, digamos, ¿no? Pero bueno, las específicas que puntualizabas en esto de la culpabilidad, la frustración, distintas cosas que les van pasando.

Ian: A ver, mucha gente dice que hay que liberar de algunas etiquetas, porque hay etiquetas que son ofensivas, como estas palabras que te decía que son dañinas. Pero a veces hay etiquetas que... a veces como que tenemos que mostrarlas. O sea, no es que realmente sean etiquetas pegadas, pero que tenemos que mostrar el CUD, decir que somos autistas todo el tiempo, y es muy difícil eso. Y por eso decía el video de las etiquetas, porque tenía muchos excesos para que la gente viera qué es lo que me pasa, y por eso terminar el vídeo algún día me las voy a poder sacar tranquilo, cuando la sociedad entienda qué es lo que me pasa.

Entrevistador: ¿Y qué excesos tenés?

Ian: Puede ser exceso de frustración, exceso de culpa, puede ser también... el exceso de culpa tengo mucho. Exceso de perdón. El exceso de perdón y el de culpa. También el de frustración y estrés, ansiedad y también tengo muchos excesos yo.

Entrevistador: El autismo y la ansiedad son como caminos paralelos ¿no? Es como que... te escuché decirlo muchas veces.

Ian: Muy terrible lo que pasa con la ansiedad del autismo, y a la vez con la depresión, porque el autismo es una de las condiciones que hay más probabilidades de que la persona se termine suicidando, en especial si no tiene el diagnóstico. O sea, la mayoría de los autistas que no tienen el diagnóstico, se suicidan. Muchas veces pasa eso. Y es terrible porque a veces como que vivís toda tu vida esto, sin saber qué era lo que te pasaba, y te la pasaban diciendo cosas que no eran. Y vos te quedas re mal, y te deprimías si te pasa eso. O sea, la ansiedad y la depresión es

algo que hay que hablar mucho, y que son temas que tenemos que sacar, como también el autismo y la sexualidad, el autismo y las adicciones y un montón de temas más.

Entrevistador: Vos decís que sos un activista y que tu rol es ayudar. Quizás nos están viendo muchos chicos o adultos que no son diagnosticados y que no saben y quizás esta entrevista les despierte alguna alarma. ¿Cuáles son esas alarmas que uno tiene que saber o tener para decir “tengo que ir a consultar”?

Ian: Pues una de las posibles cosas es el autotest. Hay un auto test que vos te podés hacer para poder saber. O sea vos tenés que responder las preguntas, se puede hacer desde el celular, mi mamá siempre es la que pasa los auto test. Muchas veces nos hablan del Instagram, para los que quieran hablarme soy Ian Moche, para que los que quieren seguir, y bueno, les pasamos el auto test, los que tienen duda los ayudamos, los que tienen consultas, les pedimos herramientas, les damos lugares donde pueden ir en caso de que sean madres que buscan terapias para ayudar a los hijos, todo eso. Siempre nosotros ayudamos y allá mi mamá, que la verdad siempre ayuda, y la verdad es una genia.

Entrevistador: ¿Qué es la hiperempatía?

Ian: Son preguntas que jamás me preguntaron, sos un genio. La verdad está buenísimo esta nota. Mucha gente cree que los autistas no tenemos empatía. Mentira. Como dice el nombre, es cuando vos... yo veo una película y me quedo tres días llorando de esa peli por ejemplo, me emociono muy fácilmente con las cosas, y no solo creo que me puede pasar a mí, sino puede pasarle a alguien que quiero, que todo lo que puede pasar que veo en la tele, por ejemplo, me puede pasar a mí. Y me pasa muy seguido a mí. Por ejemplo, una vez vi una peli que trata sobre que el padre terminaba muriendo. Y yo me puse a llorar “mamá no quiero que te mueras”.

Entrevistador: Hay otro de los temas que cada fin de año viene que tiene que ver con los fuegos artificiales, con los ruidos, con las luces. Quería preguntarte sobre eso.

Ian: La verdad, esto es algo que no solamente afecta a los autistas porque ya decimos que el ruido no es que molesta, es dolor. Es dolor. Es algo que duele, y que no es que molesta, duele. Nosotros nos duele y es terrible, nos hace muy mal. Y no

solamente a los autistas, a los animales, a la naturaleza, y es algo para que podamos concientizar todos y realmente hacer un mundo mejor para todos, haciendo que haya más luces y menos ruido. Por eso nosotros siempre repartimos velitas, siempre repartimos una velita para todos.

Entrevistador: Quiero preguntarte así cosas más generales. ¿Qué cosas te preocupan?

Ian: Pues, muchas cosas me preocupan. Me preocupa esto de la desinformación mucho a mí. Me preocupa que alguien me critique, me preocupan... a ver me preocupan mucho las cosas que pasan mal, por ejemplo que alguien maltrate a otra persona, que me traten mal a mí, todos los problemas que hay en el mundo me preocupan mucho, la verdad, es algo que me preocupa mucho a mí. Pero igual siempre pienso en positivo, mi mamá dice que siempre tengo esperanza por todo. Porque a cada cosa que pasa mal digo bueno, tengo esperanza para la próxima.

Entrevistador: Pero cuando decís las cosas que pasan en el mundo ¿qué cosas?

Ian: Pues, la deforestación, por ejemplo, me preocupa mucho, el tema de lo ambiental. Hay que cuidar más el ambiente. Esto de la desinformación de todos los problemas que hay, de todas las cosas feas que hay, me preocupa mucho, todo lo que pasa. Hay que ser más amigables y mejores con todos.

Entrevistador: ¿Y qué te divierte?

Ian: A mí me divierte... la verdad a mí me gusta mucho leer, es una de las cosas que más me gustan, esta nota me divierte mucho, y también hablar con los demás. Yo tengo algo que se llama hiper verbal, soy hiper verbal. Antes a los tres años no hablaba, y ahora es como que hablo un montón, me encanta hablar. Es como que si a los tres años quiero decir todo lo que no dije en ese momento. Y la verdad creo que ya lo dije todo.

Entrevistador: ¿Y qué lees? Cuando decís me gusta leer.

Ian: Bueno, me gusta un poco de todo a mí. Mi novela favorita es El Principito, que es muy linda la verdad, y bueno, me gusta leer un poco de todo. Por ejemplo... no me vas a regalar un librito chiquito de cuentos, a mí vas a regalarme una enciclopedia del tamaño de mis rodillas que hablen, no sé, de naturaleza. Por

ejemplo una vez me enojé porque me compraron una revista, y yo no quería una revista, yo quería un libro, y me compraron una revista.

Entrevistador: Ahí quería llevarte, a hablar de los niños. Estamos cerca del día de las infancias, ¿qué problemas tiene hoy un niño? Hoy ¿con qué problemas se enfrenta?

Ian: Pues, bastantes. ¿Qué problemas en sí, por ejemplo?

Entrevistador: No, no, por eso te lo pregunto a vos, qué te surge, qué pensás que son los problemas que hoy tiene un niño.

Ian: Pues, la verdad muchas veces lo del bullying es terrible, hay que concientizar sobre bullying, y pensar que no es que el nene es malo, tal vez también está pasándola mal. La verdad hay que concientizar sobre muchos temas. Hay que hablarle a los niños sobre autismo, sobre esto de la naturaleza, porque pensá que nosotros somos, o sea, todos los chicos somos el futuro, y la verdad hay que hablar más para que podamos merecer un mundo mejor en unos años.

Entrevistador: Recién hablabas de La Manada. Cuando hablás de la manada ¿a qué te referís?

Ian: La Manada, sí vos te la imaginás como un grupo de animales, lo entiendo. Pero en realidad La Manada, de los autistas, es un grupo de autistas donde cada uno es libre, cada uno puede mostrarse como es, no tiene que fingir quién es, ni tener las normas sociales que siempre hay. Como te dije al principio, que podés acostarte en un sillón, que podés estar tranquilo, de que podés irte un rato sin problemas, porque no se van a enojar con vos. O sea, La Manada es un lugar donde cada uno se ayuda mutuamente, se quiere mutuamente, y es un lugar donde todos somos amados y queridos y todos nos queremos entre sí.

Entrevistador: A ver, cuando te relacionas con otros niños, también te relacionás con adultos, ¿con quiénes te llevas mejor?

Ian: Pues la verdad me relaciono bien con todas las personas buenas. Con los chicos me llevo bien, tengo mis mejores amigos, que la verdad los quiero mucho, y también con los adultos como vos. Personas que me hacen notas, por ejemplo. La verdad es que me llevo muy bien.

Entrevistador: Te escuché decir alguna vez que querés ser presidente.

Ian: Sí, me gustaría, pero no sé. Yo quisiera hacer un mundo mejor para ser presidente, para poder ayudar y que todo sea lindo, todos podamos ser felices.

Entrevistador: ¿Y ahora por qué lo dudas? Porque antes te escuché decirlo como muy seguro.

Ian: Es que no sé... antes si quería ser, ahora quiero ser presidente, la verdad es que me encantaría. Pero, no sé, tengo que pensarlo bien. Porque estoy entre presidente, también estoy entre... a ver, son muchas carreras. Presidente es una. Después, que me gustaría ser diputado, periodista, actor y cantante. Estoy eligiendo entre algunas de ellas.

Entrevistador: ¿Te gustaría ser periodista?

Ian: Me gustaría, la verdad. Veo que la paso tan bien en las notas. Me gustaría ver cómo es entrevistar.

Entrevistador: ¿Te gustaría entrevistar?

Ian: Sí.

Entrevistador: ¿Y qué te gustaría? ¿Sobre qué te gustaría preguntar?

Ian: No sé. ¿Preguntar? Bueno un poco de todo, o sea, preguntar sobre... yo primero me informaría, como hiciste vos, y después haría una extensa charla como ahora.

Entrevistador: Sé que te juntaste con políticos para hablar de autismo, para llevarles preocupaciones, para que se cambien cosas. ¿Cuáles fueron tus pedidos cuando te juntaste con ellos?

Ian: Pues ahora todos estamos haciendo a las 9 de la noche, ponele, el hashtag "discapacidad en agenda" que es para que todos los políticos tengan en cuenta... porque me imagino que todos los candidatos, precandidatos a presidente, diputado, todo eso, nunca hablan de discapacidad. Así que es poner discapacidad en agenda y mencionar al político que querés, a las 9 de la noche. Y la verdad que estamos hablando propuestas, como esto de la ley de autismo, que aunque está no tiene presupuesto para que las maestras se capaciten. O sea porque las maestras no pueden tener puntos, y eso la verdad es que no ayuda mucho a que las maestras se puedan capacitar. También podemos hablar para que sepan más sobre qué es esta

condición y poder hablar de leyes como la de la pirotecnia cero, y un montón de propuestas que tenemos, que son un montón, la verdad.

Entrevistador: ¿Laburaste sobre un plan de alimentación? ¿Trabajaste sobre un plan de alimentación? Más llevado a niños ¿puede ser?

Ian: Ah eso, sí. Algunos autistas... Mucha gente cree que las dietas curan el autismo. No es así. Hay muchos chicos autistas, o sea personas autistas, que necesitan una dieta, no solamente porque pueden ser celíacas, pueden ser intolerantes al gluten y a la lactosa, como es mi caso, aunque yo no soy celíaco. O sea no puedo comer trigo, puedo comer cebada, centeno, avena, pero el gluten me hace muy mal, y la lactosa también. Aunque esto de las dietas mucha gente cree que cura. Lo único que hace es que le haga, me haga mejor, porque muchas personas después de la dieta es distinto, porque les hace mejor a que tengan menos problemas gástricos, que reduzca la ansiedad. Pero no es que cura, mucha gente dice que cura y no es así. Va a ser mejor pero no cura. El autismo es una condición de por vida y no es una enfermedad. Así que lo que damos para tener una mejor calidad de vida es el apoyo, las terapias, un mundo más amigable ayudaría mucho, y aunque no nos curemos vamos a tener una mejor calidad de vida.

Entrevistador: Estamos en un momento donde, bueno, también hay mucha pobreza y muchos niños están en la pobreza. ¿Cómo empatizas con ese tipo de cosas?

Ian: Hay una familia que... había un caso de una familia que él está en situación de calle y el nene necesita dinero para poder comprar los pañales porque literalmente no tienen. Es terrible, la verdad es que necesitamos que, estas familias también, porque no saben qué es lo que les pasa a sus chicos en esta situación. Necesitan estar informadas para poder ayudarlos, para poder progresar y seguir adelante. La verdad es que tenemos que trabajar mucho en esto de la pobreza, porque tenemos que hacer un mundo mejor para todos, eso hay que recordarlo.

Entrevistador: Si vos tuvieras que decirme a mí, como adulto, en qué cosas tengo que trabajar para que chicos como vos estén mejor ¿qué responsabilidad tenemos nosotros con ustedes?

Ian: Pues la verdad es que la empatía que tenés vos es una de las cosas, como dije, el sentido como un autista, entender a la persona, ponerse en su lugar, y entender que no es caprichosa, que es una persona que tiene más desafíos, nada más.

Entrevistador: Quiero hacerte un par de preguntas genéricas, y me interesa saber qué me vas a decir. Si yo te pregunto “qué es el amor”, ¿para vos qué es?

Ian: Pues el amor es un sentimiento general hacia todo, no es un enamoramiento de una mujer. Que es el sentimiento de que nos queremos mutuamente, que hay una sensación muy buena hacia esa persona, de que nos queremos mucho, y pensamos que es muy amable. Y bueno, el amor es... el amor es ser feliz con esa persona, quererla, entenderla, ser empática con ella, es todo eso.

Entrevistador: ¿A qué le tienes miedo?

Ian: Pues le tengo miedo... la verdad es que le tengo miedo a lo que puede pasar en el futuro, como viste lo que me preocupaba, lo que puede pasar en el futuro. Es algo que me preocupa. No... la verdad que un poco a la oscuridad le tengo, a las arañas, todo eso. Pero la verdad es que ya no tengo tanto miedo a esas cosas. La verdad que no son miedos importantes, pero sí le tengo miedo a las guerras, por ejemplo. Le tengo miedo a que puede pasar lo peor, tengo miedo a que me puede pasar cualquier cosa en la calle, tengo miedo que.... no sé, no sé. A veces cuando pienso cosas me salen muchas cosas de la cabeza, y qué sé yo. Hasta pienso que puede comerme un monstruo.

Entrevistador: ¿Qué te pasa cuando das charlas, vas a lugares y das charlas para un público? ¿qué te pasa con eso? El tema de tener que hablar en público, de tener que dar un mensaje frente a mucha gente.

Ian: La verdad es que estoy re acostumbrado y me encanta. Y me pone muy feliz ver a la gente que realmente se lleva un pedacito de mí. Eso me pone muy feliz que la gente, o sea, que las personas puedan saber qué es lo que pasa, y que podamos ser más amigables todos. Y que las madres también busquen más herramientas, y que puedan ayudar a sus chicos. Y que las personas autistas busquen su diagnóstico, y que la verdad me pone muy feliz.

Entrevistador: ¿Y qué te pasa con lo que te devuelven? ¿Qué te dice la gente?
¿Recordás alguna anécdota, alguna familia que haya venido a hablar con vos,
alguna persona que haya hablado?

Ian: Una de las anécdotas más lindas es la de Lara. Lara es una nena de 11 años que la habían diagnosticado autista, pero su familia no sabía cómo decirle que era autista, que es muy importante esto es saber que sos autista, para no tener tantos problemas de la autoestima. O sea... o siempre, esto de creer que sos "ortivo", y no sabes que sos autiste. Cuando te enteras es como un alivio entender que no estaba loco. Bueno, la familia vió una nota mía y Lara dijo "eso lo que le pasa a Ian me pasa a mí". La familia se puso a llorar porque entendió lo que le pasaba a Lara, y Lara entendió que era autista, nada más. Y la verdad eso fue muy lindo.

Entrevistador: ¿Qué tenés ganas para tu futuro? Más allá, hablamos de lo que te gustaría estudiar, pero más allá de eso. ¿Cómo te imaginas? ¿pensás en el futuro?

Ian: Pienso mucho en el futuro. La verdad es que pienso que puedo vivir una vida completamente normal. Pienso, tal vez, que podría irme a Corea, me gustaría irme a Corea un tiempo. No sé si vivir ahí, pero un tiempo al menos sí, y después... y tener una vida normal, casarme, tener hijos, todo eso. O sea, no es como si fuera mucho de la realidad.

Entrevistador: ¿Por qué Corea?

Ian: Porque me interesa mucho la cultura asiática. Me interesa en realidad todo el mundo, yo viajaría por todo el mundo, me encantaría.

Entrevistador: ¿Y qué es lo que te interesa en particular de la cultura asiática?

Ian: Me interesa un poco de todo, porque la cultura asiática es muy linda, la verdad. Y bueno, me gusta mucho.

Entrevistador: ¿Qué idioma aprendiste?

Ian: Estuve estudiando coreano y japonés.

Entrevistador: ¿Y llegaste a aprender bastante? Decime alguna palabra, a ver, que te recuerdes.

Ian: [Palabra en coreano] significa hola en coreano.

Entrevistador: ¿Animé no? ¿o también?

Ian: Sí, tengo algunos mangas en casa y también animé, me gustan mucho.

Entrevistador: ¿Cómo te llevas con los videojuegos? Porque tiene mucho estímulo también, digo ¿no?

Ian: Sí, los videojuegos... yo en una época tuve un toc con los videojuegos que me hizo mal, que, la verdad, fue como una adicción, literalmente, porque también los niños tenemos esta adicción de los videojuegos. Y que el autismo y adicciones también están muy relacionados. Y bueno, tuve esa adicción, y de verdad me hizo muy mal. La verdad videojuegos, es más, no entiendo a veces a los chicos cuando hablan de eso, yo la verdad es como que no entiendo. Y tampoco es algo que realmente necesite y que quiera hacer. Yo estoy bien con mis libros y nada más.

Entrevistador: ¿Y qué miras? Sé que miras muchos videos.

Ian: Sí, miro mucho de los videos para informarme, para poder saber, para poder hablar en el Instagram. Es para buscar información, me gusta buscar información a mí.

Entrevistador: Cómo te llevas con esto de... digo, sos un niño, estás dando una nota con un adulto, vas a dar una charla con adultos, te movés en un mundo, digo, ¿esto es voluntad propia que sale de vos?

Ian: Obvio, esto es voluntad mía, no es voluntad de los demás. Esto es lo que quiero yo.

Entrevistador: ¿Y por qué lo querés?

Ian: Porque, la verdad, es que me encanta. La verdad me encanta comunicar, me encanta estar con las personas, me encanta ver cómo ayudo, me encanta todo eso.

Entrevistador: Tengo una caja, es una caja negra, y acá tengo esto que es un globo. Vos tenés una prueba con el globo, ¿la podés mostrar para la gente que no lo vio y que no la sabe?

Ian: A ver. Esto es lo que sirve, porque siempre nosotros en nuestros videos, para los que quieren seguir nuestro Instagram, nosotros siempre explicamos cosas con cosas didácticas. Imaginemos que este globo es mi cerebro [muestra globo desinflado]. Ahora estoy tranquilo, estoy bien, o sea soy yo, estoy tranquilo estoy bien, antes de entrar a la escuela. Ahora entro a la escuela, ¿qué ruidos puede haber en la escuela?

Entrevistador: La gente murmurando, la maestras hablando, los chicos corriendo, griterío, la gente hablando, las sillas, la tiza, se cae una cartuchera, múltiples ruidos.

Ian: [Infla el globo a medida que el entrevistador menciona los distintos ruidos].

Entrevistador: ¿Y eso va pasando con tu cerebro a medida que hay muchos ruidos?

Ian: Sí, mirá. [Muestra el globo inflado] Todos los estímulos van entrando dentro de mi cerebro, o sea, van entrando... estos serían los estímulos sensoriales. Nuestros cerebro, como expliqué, son muy sensibles a estos estímulos. Puede ser, por ejemplo, el olor a algo [infla más el globo], el ruido de algo [infla más el globo], el gusto algo, que pueden hacer que este cerebro se llene y que pase esto. [Suelta el globo, y el mismo vuela y se desinfla]. Explote. Y entra en un meltdown. Eso es lo que explicamos para poder explicar qué es la sobrecarga sensorial o SOS. Eso es cuando nosotros, o sea, esto de lo que explicaba de tantos estímulos puede ser que entremos en un meltdown, y cuando entramos en un meltdown ¿que podríamos hacer? Reducir esos estímulos. O sea que tengan pelotitas los bancos, que aplaudamos con aplausos amigables, y son pequeños cambios que vamos sumando para que evitemos que el globo estalle o salga volando como acaba de pasar.

Entrevistador: Bueno vos viniste con auriculares ¿sos de tener siempre? ¿son bloqueadores de ruido?

Ian: Sí, siempre los traigo, ahí están. Estos son auriculares, yo no utilizo bloqueadores, porque también hay bloqueadores que bloquean todo el ruido porque me aprietan mucho y yo como soy muy sensible a lo que me aprieta me duele. Así que tengo estos auriculares que están buenísimos y como estoy preparado también tengo esta herramienta de autorregulación [muestra la herramienta] y también. Como soy autista vengo preparado y sé que me ayuda a autorregularme. Eso también es una de las cosas buenas de saber que sos autista.

[Intercambian regalos]

Entrevistador: Tengo un juego que es... si vamos a una escena de tu vida que te convierta en Ian, ¿cuál es la escena que elegís que decís “esta escena me convirtió en lo que soy hoy”?

Ian: Pues ¿una escena que me haya convertido?

Entrevistador: Un momento de tu vida que decís “soy esto” y empezó ahí, y empezó en ese momento, digamos.

Ian: La escena de mi vida que hizo eso es cuando empecé mi activismo. Pasó cuando fue mi primera nota, mi primer vivo, me lo hizo una mujer autista llamado “Histo Cotidianas”, y que fue diagnosticada a los 54 años y es mexicana. Bueno, me hizo un vivo, muy lindo la verdad, le mando besos a Anita que es mi madrina de autismo.

Y bueno, después de esa nota le dije a mamá “mamá quiero ser activista”. Y bueno, ahí empezamos el camino.

Entrevistador: ¿Cómo estás ahora?

Ian: Súper bien, muy feliz.

Entrevistador: Y antes de la última pregunta, en un momento me dijiste que vos querías ser periodista, ¿vos tenés alguna pregunta para mí?

Ian: Pues sí ¿vos tocarías un botón para poder dejar de ser neurotípico y convertirte en autista?

Entrevistador: Sí, ¿por qué no?

Ian: Ay, muchas gracias, la verdad muy lindo.

Entrevistador: Y te hago una última pregunta. Primero te quiero dar la mano, gracias. Y lo último es ¿qué te preguntarías?

Ian: Pues la verdad... pues me preguntaría... la verdad es que estoy súper aceptado conmigo mismo para hacerme una pregunta.

Entrevistador: Ian, muchas gracias.

Ian: De nada.

[Aplausos]

[Música]

ENTREVISTA N° 3:

Federico García, adolescente con síndrome de Asperger y su mamá, son de Colombia y cuentan cómo ha sido su vida.

Federico: Hola soy Federico García tengo 14 años y tengo Asperger, la vida de un adolescente con Asperger es normal, bastante tranquila como la de cualquier otro, pero puede llegar a ser muy solitaria sin la orientación apropiada.

Mamá: Soy diferente, soy como tu, es como el lema de nuestra fundación, la fundación Federico García Villegas, nace porque Federico me decía: mami yo no quiero que otras personas sientan lo que yo he sentido, lo que nosotros buscamos es acompañar a familias que encuentran que alguno de sus hijos o alguna persona dentro del grupo familiar está o puede estar dentro del espectro del autismo o sea ese acompañamiento, esa orientación, lo que necesiten para poder atravesar digamos este camino de la manera más tranquila posible. Yo trabajo de la mano con los especialistas de la fundación Valle del Lili porque son un equipo maravilloso y un equipo que conocen el diagnóstico, conocen la condición entonces pues pueden darnos apoyo en todos los aspectos, hacemos un trabajo muy integral.

Federico: Soy diferente, soy como tú, originalmente era una campaña que fue evolucionando y fue desarrollando hasta ser más una iniciativa, un lema personal o un llamado a la diversidad.

Mamá: Somos muy respetuosos, muy tolerantes con la diferencia cualquiera que sea, todos merecemos respeto para poder convivir en un mundo tan complicado como este, pero de una manera armoniosa

Federico: Dos mensajes para las personas que son como yo: el primero, no usen su condición como excusa para hacer cosas que no deberían y dos, nunca dejen que nadie les diga que no, solamente por su condición.

Federico hace 4 años sintió la necesidad de explicar su condición para sus compañeros de grado y decía esto:

Hola soy Federico y quiero contarles que es el Asperger, lo primero que hay que saber es que no es una enfermedad!, así que no hay que buscarle cura, es una condición que existe desde mi concepción o sea que es parte de mí y lo seguirá siendo toda mi vida; mi mamá me explicó que se supone que el cerebro está hecho de piezas de lego, el cerebro de los neurotípicos o sea de la mayoría de las

personas, sería armado con las instrucciones, pero los Asperger están armados con las mismas piezas pero sin mirar el folleto. Pero hey!!! ¿Quién dice que no hay muchas maneras de llegar al mismo resultado? por eso no soy ni loco, ni freaky, ni raro; solo mi manera de percibir las cosas es diferente y también la de procesar la información y por eso puede parecer diferente pero soy un niño cualquiera, con sueños, ilusiones y solo quiero que me conozcan, me entiendan y me ayuden a encajar en la comunidad, por eso quiero contarles algunas cosas más: nuestros sentidos son más agudos, por eso algunos ruidos los siento insoportables, no puedo estar donde haya muchas luces, no puedo comer algunas cosas o alguna ropa no la soporto, yo escucho tooodos los ruidos al mismo tiempo, como por ejemplo las chicharras, la vecina hablando, mi hermana hablando, esos truenos, todo; por eso a veces yo me siento en shock, yo me siento sobrecargado, todo lo que pasa por mis sentidos, lo siento veinte veces eso, como ese sonido lo siento veinte veces aumentado, por eso lo puedo escuchar, quizá ustedes no, pero yo sí. Las imágenes me llegan como muchos flash, por eso no puedo mirar bien a los ojos, el tacto se me siente como si estuviera usando veinte prendas al mismo tiempo, el gusto, no puedo soportar cosas que están muy frías o muy calientes y el olfato es más agudo de lo normal. Cuesta entender las emociones de los demás y las mías también, cierto. Si quieres que sepa algo dímelo con tus palabras, no entiendo muy bien el lenguaje no verbal; mi pensamiento es rígido, así que me enojo cuando las cosas cambian o cuando no me salen yo quiero; mis gustos son restringidos, sólo me gustan ciertas cosas y temas, el problema es que me gusta hablar todo el tiempo de eso y a la mayoría de los niños de mi edad no les gusta eso, a la mayoría de los niños de mi edad les gusta el futbol y no soy muy bueno corriendo, o sea en mi parte motora o sea que no soy bueno en los deportes y por esta misma dificultad tengo problemas escribiendo, por eso me cuesta trabajo mantener la atención y tengo dificultades para organizar lo que se necesita en mi mente para hacer algo y por eso estoy distraído, mantengo mis cosas desordenadas y por eso las pierdo fácilmente. Por lo demás me encanta tener amigos y soy feliz, soy diferente, soy como tú.

ENTREVISTA N° 4:

ILUMINEMOS PODCAST

INTRODUCCIÓN

- ¡Hola! . Soy Gerardo Gaya, presidente ejecutivo de *Iluminemos por el Autismo*, y te doy la bienvenida a *iluminemos podcast*. Un espacio donde el protagonista no es el autismo, sino las experiencias y las distintas visiones de nuestros invitados a partir de sus propias experiencias con las neurodivergencias.
- El objetivo de *iluminemos por el autismo* es mejorar la calidad de vida de las personas autistas y sus familias. Conoce más sobre nosotros en www.iluminemos.org

ENTREVISTA

Gerardo: En este episodio platicamos con Mónica Erosa. Mónica es mamá de Yusef, un joven autista de 25 años, quien obtuvo el título como primer catador Q Grader autista. Este reconocimiento es internacional y abre las puertas para trabajar en varios ámbitos del entorno cafetero. En esta conversación de hoy, Mónica nos comparte la importancia de perderle el miedo al diagnóstico, de aceptar a tu hijo tal cual es, de abrazar la condición y tener objetivos claros, desapareciendo todas las expectativas que como padres nos construimos sobre nuestros hijos y abrir un camino de posibilidades enfocado en educarlos y apoyarlos acorde a sus necesidades. Espero que sea tan interesante para ti como lo fue para mí.

¿Cuál crees o cual consideras que es la parte más incomprendida del autismo y cómo podemos crear una mayor consciencia sobre ello?

Mónica: No... no estoy segura de lo que te voy a decir; obviamente, te repito, soy mamá. No soy terapeuta, no soy abogada ni nada pero yo creo que en las partes legales, hay que hacer mucho... ¿Me explico? Yo no puedo creer que a estos chicos que tengan autismo puedan quitarles algo que les pertenece legalmente porque son incapacitados. Y no puedo creer que a un alcoholico no le hagan nada o que si pueda ir con un notario y decir: "ah bueno, yo firmo porque estoy súper bien en mis facultades". A ver, tiene más facultades un autista, funcional, definitivamente.

Entonces al final, en temas legales digo, ¿Por qué? Porque no sé si tienen un tema, un accidente, un choque, vaya, lo que sea, o sea ¿Cómo tú le explicas al policía que él sintió más miedo del que pudo sentir cualquier persona y de que no va a saber contestar bien cuando se lo lleven a declarar? Y, o sea ¿Cómo proteges tú a estas personas? ¿Me explico? Que a veces van a estar en entornos que no vas a poder estar tú, que no vas a poder ayudarles y que me parece que lo justo, bueno, lo justo es algo que es otro tema, ¿no? Pero, en ese aspecto es algo que yo como mamá sigo preocupada, ¿no? O sea los derechos que tienen, no sé, ahí sí tú debes estar más empapado con eso, tú me podrás sacar esta duda, ¿no?

Gerardo: No pero me encanta, me encanta la perspectiva y lo que estás mencionando, porque si creo que, ¿Cómo te diré? Yo creo que en la parte legislativa, en la parte política pública, en la parte servicios públicos como tal, en general, ¿no? Yo creo que hay un reto tremendo ahí en cuanto a brindar las opciones, creo que no hay política pública perfecta, pero, al mismo tiempo la legislación o la política pública lo que debe de brindar son las opciones A, porque en algo tan complejo como el mundo del autismo, del neurodesarrollo, cada persona es totalmente diferente. No todos tienen discapacidad intelectual, no todos son genios, no todos tienen hipersensibilidad, no todos tienen hipo sensibilidad, entonces es muy difícil clasificar y que yo he señalado un montón de veces. Pero, ¿Qué mayor derecho humano que darles las opciones y la libertad de elegir a la propia persona de cómo quiere ser considerado por la propia sociedad o por el propio gobierno? ¿No? Yo creo que ahí hay una brecha tremenda y tenemos una deuda con ésta administración, ni me meto en rollos políticos, ni es el tema, porque ha sido muy difícil seguir queriendo construir algo así. Ahora, desde tu perspectiva y desde como lo ves ¿cómo sería ese sistema de apoyos?

Mónica: Bueno, ahorita se me está ocurriendo algo... Ósea, por decirte, si usted tiene que cancelar un contrato de internet, no voy a hablar de compañías, no voy a hablar de nada porque ese no es mi tema ni me interesa, ¿no? Pero vamos a suponer, yo hablo y digo: “oye, disculpa” porque a él se le hace difícil hablar por

teléfono con una máquina, vaya, sea una persona normal a veces te dan 50 opciones. “Uno, llame si... no sé que, dos, tres”

Gerardo: Ay, no. A mí me pierden en el “hola, ¿quieres escuchar un anuncio de privacidad?” ahí ya me perdió

Mónica: Claro, es lo que te digo. Entonces, tal vez, deben de tener estas compañías una opción nueve, si la quieres, que diga: “si tienes algún problema de comunicación marque el nueve. Si tienes algún tipo de discapacidad...” llamenme el nombre que quieran, pero si debe de haber uno que sea el nueve para que ellos puedan apretar allá y decir “bueno, yo no puedo hablar” me explico porque la comunicación por el teléfono es un tema muy fuerte en el caso de Yusef, entonces realmente él no puede cancelar,” ¿yo no puedo cancelar que soy su mamá?” “No, me tiene que pasarlo a él”. Ósea entonces tú dices, a ver, ¿Cómo? O por ejemplo ir al banco, ir al banco es otro tema para él. El ejecutivo le está explicando y él se pierde. Él puede hablar muy bien con gente con la que está familiarizada, con la que habla todos los días y no tiene ningún tema, pero ya un banco, algo más... eh...

Gerardo: Y que esté expuesto a un entorno que puede ser invasivo y demás, pues obviamente le presenta retos ¿no?. A menos que sea la persona más empática del planeta la que te va a tener que atender, que se gane de alguna manera la confianza.

Mónica: Claro.

Gerardo: Sabemos cómo funciona el servicio al cliente y no es del todo así.

Mónica: Yo, literal, ya llego y digo: “soy Mónica, vine con mi hijo. Mi hijo es autista funcional, ¿usted lo puede ayudar? por eso vine acompañándolo.” Entonces, como que yo me vuelvo intérprete de cosas que la dijeron rápido y no lo entendió. Por ejemplo, ¿Cómo te explico esto? bueno, te voy a hacer una anécdota. Cuando Yosef era chiquito, la neuróloga le dijo: -” a ver, Yosef, ¿Dónde tienes tus ojos? Tus ojos, ¿Tu nariz?”- y él... (Mónica se señala los ojos y luego la nariz con su dedo). Obviamente lo llevó a las axilas, nosotros como yucatecos usamos mucha palabra

de origen maya, entonces Yusef, el *tuuch* es el ombligo pero en mi vida he dicho ombligo, lo estoy diciendo creo que por segunda vez contigo. Entonces, le decía –“¿Dónde está tu ombligo?”- y yo le decía: “Si lo sabe, es su *tuuch*, es su chic” entonces él ya más o menos entendía . Y luego le dijo la neuróloga algo que me impresionó mucho.

–“Yusef”- y me hizo seña de que yo me callara porque yo quería contestar, porque él sí lo sabe, y le dice: - “Yusef, ¿Cómo viniste a Miami?”- y Yusef no lo pudo contestar, y yo empecé: -“por favor doctora déjeme explicarle. A ver, explícale.”-

-“Yusef, ¿Tú viniste en tren, tu viniste en avión o tu viniste en coche?”-

(Yusef) –“en avión “-. Entonces me decía la neuróloga : -“ es que tú no te has dado cuenta, pero tanto tú como tu familia, abuela, primos, tíos, etc, ya se acostumbraron a hablarle de una manera que es el lenguaje que él ya tiene. Pero si tu vas a la calle, la gente no le va a hablar así.”-

Yo ni siquiera me había dado cuenta de que le daba opciones, me vuelvo intérprete y después me siento mal porque es un adulto funcional. Estoy muy orgullosa de él. Es un muy buen ser humano, muy buen hijo, muy buen hermano y entonces yo digo, a veces no me siento cómoda diciéndole: “ Yus, te voy a acompañar y voy a tener que decir que eres autista. ¿Tú tienes algún tema con eso?”. Él me dice: “No”. Ya hasta se ríe y hacemos chistes sobre el autismo porque, pues es como, ya, ¿no?.

Entonces si tengo que hablar y decir: “soy Mónica, soy mamá de Yusef, él no toma el teléfono porque es autista y le cuesta mucho trabajo la comunicación.” Entonces ya después se abre un poquito el que tú te llevas con la persona y entiende cómo trabaja Yusef, que no tiene ningún problema pero cuando te ve de frente, cuando las preguntas son más claras, tienen una mente brillante, Gerardo, tienen una mente brillante estos chicos, son unos... ¡Guau!.

Gerardo: ¿Y qué cambios hiciste en la comunicación a partir del comentario de la neuróloga? Porque a mí me llamó mucho la atención eso.

Mónica: No hice ningún cambio. No hice ningún cambio porque, porque ya era como algo...

Gerardo: Integrado.

Mónica: Yo ya no me daba cuenta. Mi familia hasta el día de hoy habla de una manera que nosotros no nos damos cuenta y tal vez, alguien nos la puede hacer ver, ¿Me explico? Entonces no sé qué decirte. Se vuelve tan natural que no te das cuenta, no sabría ni cómo cambiarlo, le decía a la neuróloga y ella me decía: “ vas a tener problemas más adelante porque tú ya hiciste una comunicación con él, igual tu familia, pero la gente en la calle, quiero que entiendas que eso es el autismo, que te va a dar trabajo.”

(pausa)

Presentadora: Cuando hablamos de autismo, compartir vivencias y acompañarnos es prioridad. Se parte del grupo de apoyo para padres, madres, cuidadoras y cuidadores. Nos reunimos vía zoom una vez al mes. Regístrate en iluminemos.org y comienza a formar redes de apoyo.

(continúa la entrevista)

Mónica: Y yo decía, bueno, pues ahí veré que hago en el momento.

Gerardo: Es que te entiendo, no tienes idea a qué nivel porque también a mi me pasa que de repente, pongo un ejemplo con las palomitas... llega Álvaro y nos dice, “Quiero palomitas” Y tú en lo que te tardas en procesar, entender y comprender lo que te quiso decir porque no habla, ósea, su lenguaje no es tan fluido ni tan claro, muchas veces yo digo que el mio habla un poquito de mandarín y a veces chino y a veces un poquito de inglés, los combina ¿no? Y de repente llega y te dice que quiere palomitas. Muchas veces nuestra respuesta como familia es: “¿Quieres palomitas?” y entonces él en vez de decirte que sí, dice : “¿Quieres palomitas?”. Entonces, ¿Cómo te va a pedir la siguiente vez las palomitas? Te va a decir: “¿Quieres palomitas?”

Mónica: Sí.

Gerardo: Porque así es el sistema de comunicación que se implementó en la familia de manera innata, de manera intuitiva, buscándole la funcionalidad al tema.

Entonces ahí te entiendo, mucho más de lo que crees. Y éste es un tema bastante interesante porque, claro, y ahorita lo mencionas tú y que lo decía la especialista, determina muchas veces el trato con la sociedad. ¿Cómo crees que la sociedad puede evolucionar para ser más inclusiva y brindar ciertos sistemas de apoyo a las personas con autismo o a las personas neurodivergentes en general?

Mónica: No sé, estoy pensando. Yo creo que también con anuncios, ahorita con todo este tema de la comunicación, eh... así como se venden muchas cosas malas por el internet, que se vendan éstas cosas buenas para estas personas, diciendo que no todos tenemos las mismas habilidades y debe haber sistemas para estos chicos así como hay sistemas para gente que no ve o para gente que no escucha. Que haya también como símbolos o algo que la gente entienda que no todos somos iguales ¿no? Y qué es lo que tú necesitas para funcionar. Por eso te digo, igual puede haber otro número, el número nueve que sea para personas que no se comunican perfecto, que no tienen esas habilidades buenas de comunicación y que le pasen con un especialista. Yo creo que estos chicos, siempre dándoles opciones y muy estructuradas, pueden entender mejor, como yo le decía a Yusef ¿En tren o en avión? Si tú les das un ejemplo, decirle más claramente sin tanto ruido “yo te voy a ayudar, ¿Tú quieres terminar con un contrato o tienes un problema con el internet?” Más directos, más específicos, no con tanto rollo, tanto ruido. Porque a ellos ya los pierdes. Ósea, parte de cómo ayudarles a ponerte un zapato, yo me acuerdo que le decía: “Mira, yo te voy a poner tu zapato para que no te piquen los mosquitos y no sea la...” ¡No! ¡No! Es... zapato. Él no entendió nada de lo que tú le dijiste, sólo zapato, ya está. Entonces así debe de ser toda la comunicación con ellos, pues obviamente sería más fácil.

Gerardo: Mucho más directa, más concreta y más al grano, pero somos dicharacheros y nos vamos muchas veces por las ramas. Incluso para formularte una pregunta yo tengo que dar un contexto y una opinión también ¿no? Ahora sí que

el sistema operativo que ya está entrenado para ello. ¿Qué actividades o terapias encontraste más beneficiosas para el desarrollo y bienestar de Yusef?

Mónica: Todo, ósea todo llevó una terapia... él tenía mucha intolerancia a los ruidos. Yo amo los chocolates, me encantan los brownies, entonces dije, bueno eso se debe de heredar ¿no? Por eso se me ocurrió agarrar la batidora y ponerlo a él a batir. Empezó a pegarle gritos, le metí la masa en la boquita y empezó:”mmm...” Le encantó y todos los días a la misma hora hacía brownies, le repartíamos a todos nuestros vecinos. Después, esos brownies fueron los que hicieron que yo les dijera a los vecinos:”ya les invitamos a muchos brownies.” Ahora él tiene que aprender a trabajar y también es un proceso largo porque pensaba: yo te doy un brownie y tú me das una moneda, pero la moneda puede ser de 10 pesos o de 2 pesos. Entonces también fue un proceso muy largo. Al final, lo que yo quería era que él trabajara y entendiera más adelante. Estuvo haciendo brownies desde los tres hasta los ocho, nueve años, ¿no? diez años. El niño brownie y nos encantaba hacerlos. Lo ayudó a tolerar el ruido, también me metí a una terapia que estudié en Monterrey que se llama The Listening Program que es como un método basado en el Tomatis pero en tu casa, me pareció muy bueno para los papás porque tu se los pones a la hora que quieras, modular el ruido, en cambio el tomatís, es a veces muy agresivo para algunas personas tan hipersensibles. También tomó una terapia que se llamaba ABR qué es Advanced Brain Rehabilitation y este doctor que tiene esta terapia es ruso y al único lugar del continente americano donde iba era Canadá. Una terapia muy dura, muy interesante, donde trabaja con los huesos, las vértebras. Esa terapia la llevó ocho años, hasta que yo decidí que la iba a dejar, no estuvo de acuerdo el doctor conmigo, cosa que respeto pero tampoco me interesó mucho. ¿Por qué? Porque ya para mí era más importante que él se fuera al fútbol, quería jugar fútbol entonces yo dije, bueno, pues ya, si no hubiera yo tenido opción, si él no pudiera caminar o no pudiera tragar solito, pues tal vez, no tuviera yo opción y me quedaría con esa terapia que es excelente. Pero en el caso específico de Yusef, considere que ya era momento de tratar de ayudarlo a socializar y a él le gustaba mucho el fútbol. Fue todo un tema el fútbol porque a él le encantaba pero no entendía por qué se rompían reglas o el de verdad hacía lo que le decía literal el maestro. Él me

decía: “no me gusta este deporte porque no depende de mis habilidades ni de lo que yo le ponga, depende de un equipo”. Claro, era lo que yo como mamá quería, así es la vida, en equipo. Al final estuvo un tiempo, años en el fútbol, bastantes frustraciones y ni modo, se tenía que frustrar, se tenía que enojar, no pasa nada, así es la vida.

Gerardo: Si, porque es un deporte donde hay reglas y se rompen, hay faltas, hay fouls, esa es la parte que se me hace divertidísima ¿no? Irónicamente dicho...

Mónica: Claro.

Gerardo: Claramente en esa forma de pensamiento y en esa estructura, lo disruptivo que puede llegar a ser.

Mónica: No, y se enojaba. Me decía: “es que esto no depende de mí” No depende nada de ti, de entrada, nada depende de ti. Pero bueno, después del fútbol... ¿Qué hizo después? Y es que lo he metido en todo. También fue a equinoterapia. ¿Qué te puedo decir? Si me decías, no sé, algo que no lo lastimara físicamente, ponle lodo, se lo iba yo a poner. Nosotros tenemos la playa a 15 minutos y se me hace una de las mejores terapias, llevarlo, que sus piecitos estén en la arena...

Gerardo: La arena... todo lo sensorial.

Mónica: El mar, esa fue una de las mejores terapias. Y así, ósea, todo es terapia. Nosotros estamos en una terapia también de vida, todos los días. Entonces ¿qué terapia? Todas son buenas mientras te funcionen. También tuve mi época de que me daba miedo si no podía leer ni escribir y por supuesto, se le dificultó. Y una persona me dijo de un sistema que...

(pausa)

Presentadora: El objetivo de iluminemos por el autismo es mejorar la calidad de vida de las personas autistas y sus familias. Conoce más sobre nosotros en www.iluminemos.org

(continúa la entrevista)

Mónica: Era creo que “aprendiendo a vivir sin lágrimas” entonces más o menos lo leí, lo empecé a leer y te habla mucho de la parte sensorial , de que tu le pongas, por ejemplo, en la mano derecha, cremita, le pongas espuma y solo hables de la mano derecha. Solamente le vas a decir “Ay, ¿dónde está tu mano derecha? Saludo, saludo” solo vas a usar la mano derecha y puedes usarla un mes o dos meses pero sólo vamos a hablar de la derecha y se les queda muy claro cuál es la derecha y los estás preparando para que agarren bien el lápiz ¿no? Y usas palos grandes, palos pequeños y vas armando como juegos, con la letra A. Fue una terapia muy beneficiosa para él. ¿Quién me la hizo? El carpintero, le dije: “agarra ésta madera y haz los palos chiquitos y hazme curvas grandes y curvas pequeñas” y yo más o menos lo fui dirigiendo, se lo expliqué al colegio que iba en ese momento, siempre me apoyaron. Al principio fue difícil en la escuela, él fue a tres, todas excelentes y le fue muy bien, los maestros muy lindos. La primera escuela me dio mucho trabajo pero porque no me lo querían aceptar y me lo dijeron claramente: “No por él, porque nosotros no estamos listos como escuela para tener a un chico con ese problema” y yo le dije: “Bueno, estudia un poco y yo me comprometo a que él venga con su shadow” y me decían: “¿Qué es eso?” entonces si puedo decirte que gracias a que Yusef tuvo ese problema, fue el primer niño en Mérida que fue con su shadow y ya después se fueron abriendo. Volvemos a lo mismo, Gerardo, es el miedo a lo que no conozco. Después fue a un Montessori que era lo más lindo del mundo y después fue a otro colegio que se llama Loyola con las mejores maestras, una de las mejores escuelas. Me apoyaban al 100 %, a Yusef también, sus compañeros, de verdad yo creo que he tenido también mucha suerte porque nos ha ido muy bien en ese aspecto.

Gerardo: Yo creo, sin juicio clasificatorio que la diferencia entre una familia que está 100% empoderada con éste término tan trivial y alguien que tiene la información y la disposición, tiene unos resultados increíbles independientemente de cualquier actividad que haga. Como mamá de un niño en el espectro autista, claro que eso también va a tener un impacto positivo en la vida, es lógico. Me llaman la atención

muchas cosas de las que dijiste, por un lado la exposición al contexto o al entorno como es, en el fútbol, en la playa, con todos los retos que conlleva, el tema que más me apasiona es la parte de la historia porque la sé un poquito. El tema de la batidora, un niño que es hipersensible por naturaleza, le pones una batidora y se puede volver loco.

Mónica: No, pegó gritos, hasta le tomé una foto. Mi esposo me decía “va a enloquecer” y enloqueció, pero, también tienes que pensar que juega un papel muy importante la genética y los gustos y yo soy una apasionada del chocolate, entonces no hay manera de que a mi hijo no le vaya a gustar el chocolate. Obviamente grita, se agarra la cabeza y le metí la masa y le encantó.

Gerardo: La probó y dijo, tolero el ruido porque el premio está bueno.

Mónica: Claro, ya estás metiendo otro sentido, el sentido del gusto, ya tu cerebro, tu cabeza no se está solo enfocando en el ruido, se involucra otro sentido bonito y lindo con sabor a chocolate, esa era mi idea y funcionó.

Gerardo: De ahí se desató una historia que yo considero maravillosa de que empezaron a hacer brownies hace 23 años con un chavo hipersensible, con todo lo que eso conlleva, me platicaste la experiencia y se me hace maravillosa. Ese es el inicio de mucho de lo que hoy hacen, es la parte que me gustaría que me explicarás.

Mónica: Nosotros después de que él hacía brownies, en navidad, le decíamos a la gente, allegados “ si vas a hacer un regalo, regala estos brownies” entonces él junta su dinero y compra algo... le enseñas porque no sabes si va a poder trabajar más adelante. Es un tema también que uno como mamá siempre lo va a tener presente.

Cuando las mamás vienen conmigo, lo que quiero es platicar con ellos desde mi punto de vista, si hay algo en lo que pueda ayudar. Obviamente yo no tengo los estudios, ni soy terapeuta, ni doctora ni nada, yo puedo hablar como mamá porque al final la que se tiene que ocupar, la que va a tener el hijo, la que lo va a llevar al dentista, a que le corten el pelo, todo, eres tú, entonces tienes que aprender a sobrellevar esto de la mejor manera posible y saber que no estás sola. Lo que tú

estás pasando, ya lo pasamos otras y tal vez, en épocas más difíciles porque ahorita tienes una época muy cómoda. Yo no sé nada de computadoras y esto pero te estoy viendo y tú estás en México y a mí nadie me ayudó. Temple Gradin vino a Mérida y se entrevistó con Yusef y yo le pregunté: “si tú me pudieras dar algún consejo que ayude a mi hijo ¿Cuál sería?” y ella me dijo: “no le des medicinas. A mí me hicieron mucho daño las medicinas. Mi mamá me daba medicinas porque los doctores le decían pero yo sentía mucho el efecto secundario de la medicina. Lo sentía tanto que en lugar de ayudarme, me perjudicaba”. A mí, parte de lo que me gustó con la neuróloga de Yusef es que tienen ese cuidado que en Méjico no me ha tocado o no me tocó en esa época, repito, no estoy hablando mal de nadie, simplemente no tienen el cuidado. La neuróloga me decía: “Yo no le puedo dar a tu hijo chiquito medicina si yo no estoy 100% segura que él no tenga ningún problema del corazón.” Estas pastillas si tienen algún problema de crecimiento, que te lo mide en densidad ósea, no le pueden dar pastillas. Si tiene algún problema de corazón, tampoco porque puede empeorar estos síntomas y se pueden hasta morir. Lo primero que hay que hacer para saber si él puede tomar ese tipo de medicamentos que se usan para chicos con autismo, con déficit de atención, es descartar que tenga problemas del crecimiento o de corazón porque sino les cortas. Ese cuidado nunca me había pasado...

Gerardo: Difícilmente se tiene...

Mónica: ... En México no lo tienen. No estamos hablando de que les estás dando comida o agua, les estás dando un medicamento. Tienes que estar 100% seguro si va a ser para bien o va a ser para mal, entonces, yo creo que eso es algo que tendría que comunicar porque hay que tener más cuidado y solo dárselos cuando realmente lo necesiten. Para épocas cuando van a hablar, cuando tienen que escribir. A Yusef le han dado medicamentos pero solo por periodos muy cortos, con muchísimo cuidado, con dosis muy pequeñas, mucho monitoreo...

Gerardo: Y con un objetivo en específico, un fin en específico.

Mónica: Si, definitivamente siempre con un fin. Si estamos acostumbrados a, a la terapia que hubiera, se probaba y claro, una terapia que no lo lastimara físicamente hablando ¿no?

Gerardo: Te iba a preguntar, ¿Cómo manejaste el tema con Sofía?

Mónica: Todo un tema, de hecho Sofí tiene síndrome metabólico severo y déficit de atención, fue difícil...sí es otro tema, hablar de déficit de atención, ya no te puedo decir que es más difícil, si el déficit de atención o el autismo, no. Aunado a un síndrome metabólico y a una chiquita que a los 15 años perdió a su padre, la peor edad, ya sabes. Pero ella es una bendición en mi vida, pues siempre hablándole, fíjate eso que me estás diciendo me llevó a pensar, yo en una época abrí un lugar en Mérida que se llamaba “Sentidos y Sentimientos”, porque yo estoy convencida que por medio de estos puedes ayudar mucho a toda la gente, ¿no? Y lo más importante para mí era que el niño llegara y pues que la mamá o la persona que llevara al niño tuviera su cafecito, que oliera rico, que se platicara con esa persona porque esa persona está cansadísima y yo veía que en la medida que una mamá esté mejor, el hijo va a estar mejor; entonces para mí lo más importante eran las mamás, escucharlas y me daba yo cuenta que al hacer esto, veía yo a Sofía jugando con estos chicos estos chicos que tenían alguna condición como síndrome de down, autistas, con problemas auditivos, jugando con ellos, hasta que dije, no puede ser porque me estoy perdiendo fiestas con ella, entonces de qué me sirve trabajar tanto para que mis hijos estén bien, entonces cerré el centro y me dediqué al cien por ciento a acompañarla a ella y a él pues vas aprendiendo de lo que vayas observando.

Gerardo: Te quería preguntar y era de los temas centrales que quería tocar contigo hoy, pero se nos ha ido el tiempo, cuéntame de la certificación que tiene Yusef que para los que no sepan, bueno ahora vamos a profundizar en el tema, se dice muy fácil pero estamos hablando probablemente del primer mejicano que la tiene, no lo sé, sácame de dudas y dos pues de la primera persona del espectro autista que sepamos que lo tiene.

Mónica: Bueno Yusef con esto de los brownies muere mi esposo y abrimos ya este lugar que era tanto dolor, que era nuestra casa, no quería yo que se quede en algo que haya malos recuerdos, tanto dolor, no se vale, entonces decidimos abrir una brownería donde vivimos, empezamos a vender los brownies y Yusef empieza a decir, yo creo que hay que meter café, guau, no sabía hacia donde iba, le dije ok, obviamente al ser autista, es obsesivo, que para mí es una súper cualidad en este momento, temático, perfeccionista, entonces se adentra cien por cien en este mundo del café y empieza a estudiar en una asociación que imparte cursos tanto de baristas como de tostados, son cinco módulos, barista, tostado, catador, café en verde, métodos de filtrado, obviamente él toma todos y hace su carrera en el café y me decía de que me sirve ser un buen barista si no sé tostar y así empieza con todos estos estudios de nivel medio y después dijo ahora quiero ser catador profesional, entonces me fui a Colombia y allá descubrieron que Yusef tenía muchas habilidades y me sugirieron meterlo a catación pública en Bogotá, estuvo allá tomando un curso y de allá estuvimos en Miami, pero cómo México es productor de café, no puede recibir café en verde de otros lugares y no puedes catar cafés de diferentes orígenes, porque sólo estamos limitados a probar el café mejicano, entonces al irte a otros lugares pudo prepararse para ese examen, entonces fue un reto difícilísimo, la neuróloga le decía que si él quería podía poner una carta para que le dieran un tiempo más prolongado para contestar sus exámenes, pero él no quería, nos fuimos a Perú, son 19 exámenes difícilísimos, pasó 13 en Perú con un maestro mejicano excelente y él me comenta que lo que le preocupa de Yusef es que no puede expresar, puede sentir, pero expresar lo que tiene esa taza va a ser todo un tema y le dije sí, ya si logra superar esta parte ya se verá después la siguiente parte de expresar lo que él está percibiendo en la taza y después escogió uno de los lugares más difíciles, con un maestro que era de los pioneros, había un 99,99% de que no pasara según yo y fuimos a Seattle y en la última oportunidad el maestro dice: este es un título muy difícil de obtener y quiero decir que el único que lo logró fue Yusef, fue el único y mexicano, porque todos los demás eran de afuera, fue el único, yo de verdad no lo podía creer, no porque no confiara sino porque era muy difícil el lugar que escogió para graduarse, para certificarse, luego lo invitaron a

Vancouver a una fábrica para ver si estaban tostando bien el café, obviamente nos fuimos con él; su neuróloga muy contenta también, están documentando esa parte, se ha convertido en el primer catador Q- Grader autista.

Gerardo: Era lo que te iba a decir para poner un poquito en perspectiva la cosa, en el año 2021 había 6252 Q- Grader en el mundo 110 mejicanos, guau, estamos hablando de un nivel muy alto, para que tomemos perspectiva un poquito, no es una certificación en café, estamos hablando de LA certificación en café.

Mónica: Me estaban explicando que la persona que lo ayudó y sus maestros en Miami estaban muy emocionados y le decía Yusef tu entiendes lo que lograste? No es lo mismo sacarte ese título en otro lado, pero haberte sacado ese título en el lugar más difícil, con uno de los maestros pioneros en esto, que no les importa de dónde eres, si eres o no autista, pasa o no, punto final, fue uno de los momentos más felices; entonces ahora aquí en Mérida, él ya tuesta el café, lo cata todos los días, han venido sus maestros, ha venido su neuróloga, porque quieren documentar obviamente pues todo, porque es una esperanza para chicos con autismo.

Gerardo: Para muchísimos, yo desde el día que platicamos, hace varios meses, dije esto se tiene que dar a conocer, esto se tiene que saber, por el mérito, o sea por la industria del café, no por el autismo. Mirando hacia atrás en tu experiencia con el autismo a los 23 años, con momentos muy difíciles, momentos muy buenos, ¿Cuál es una lección profunda que te gustaría compartir?

Mónica: Me la pusiste difícil porque mi mamá siempre te dice que no te toque algo que no puedas manejar y yo siempre le digo que no me gusta pero tengo que decir que tuvo razón, es que la verdad es que no sabría yo cómo contestarle.

Gerardo: No te preocupes ¿Qué es lo primero que se te viene a la mente hoy en día cuando escuchas la palabra autismo?

Mónica: Es que estos chavos van a llegar lejos, es que para mí el autismo, una vez me lo dijo Yusef, mamá entonces qué soy? Después de que a los 13 años le volvieron a hacer estudios porque dudaban si era autista y al final me dijo el doctor:

no lo puedo creer es autista, es autista y está disfrazado como de niño normal y yo ya sabes que todos tenemos un disfraz, ¿no? Y yo le dije a Yusef felicidades lo lograste eres autista y los autistas están de moda y si yo tuviera una empresa yo voy a preferir que puros chicos con autismo trabajen conmigo porque hacen las cosas bien, eh, se meten en los temas que les apasiona, yo siento que el autista tiene muchísimas cualidades, algo que te puede dar miedo, no tienes idea de que si lo aceptas, si lo amas, lo trabajas y te metes un poco en su mundo y los entiendes, verdaderamente siento que es un privilegio ser mamá de un hijo autista verdaderamente, porque te enseñan cosas que tú no sabías, ven las cosas de otra perspectiva y está muy padre que en este tiempo que vayamos a vivir podamos pues sacarle provecho a toda la vida en ese aspecto, en ver perspectivas diferentes de todo.

Gerardo: Si tuvieras una varita mágica ¿qué te gustaría hacer respecto al autismo?

Mónica: Guau, pondría leyes, definitivamente, leyes que los apoyen, que los ayuden y más publicidad para que la gente no se asuste, no tenga miedo, yo creo que la ignorancia es lo que da más miedo, el no saber, claro que causa ansiedad, pero en este nuevo mundo que les toca a las mamás que tienen estos chicos con autismo tienen muchas posibilidades, porque tienen mucha literatura mano, pueden hacer muchas cosas, yo les diría a los papás que acepten a sus hijos, tengan mucha paciencia, aceptación y que de verdad no se asusten porque no están solos y porque no es grave el autismo, no lo vean como tragedia, hay otras cosas muy trágicas de verdad.

Gerardo: ¿Qué es lo primero que se te viene a la mente cuándo escuchas la palabra intuición?

Mónica: Pues que los van a aceptar, que los aceptan en las escuelas, que los incluyen, que la gente se va a preparar para darles lo que ellos necesitan para poder salir adelante, pues no sólo las escuelas, también los necesitas incluir en la casa, incluir en leyes, en todos lados, INCLUSIÓN ES INCLUSIÓN, O ESTÁN O NO ESTÁN, PUNTO FINAL.

7. BIBLIOGRAFÍA

American Psychiatric Association (APA). (2013). Manual diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V-TR. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Armstrong, T. (2012). El poder de la Neurodiversidad. Editorial Paidós Ibérica.

Asamblea General de las Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos; París, Francia. Recuperado de:
https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf

Asamblea General de las Naciones Unidas (1982). Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.

Asamblea General de las Naciones Unidas (1993). Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Recuperado de:
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/dissres0.htm>

Barlow, D. H. & Durand, M. (2003). Psicopatología. 3ª Ed. Editorial Paraninfo.

Barrera Ozuna, Gabriela Andrea; Calfio, Cristina Alejandra; Calónico, Micaela Sabrina (2021). “La importancia del Desarrollo del Turismo Accesible. Estudio de Caso: La feria de San Telmo”.

Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (2013). Plan Nacional de Accesibilidad; Buenos Aires, Argentina. Recuperado de:
<https://diamantinos.com/wp-content/uploads/2013/06/Plan-Nacional-de-Accesibilidad.pdf>

Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra (CORMIN) (2013). Buenas Prácticas en la Interacción con las Personas con Discapacidad.
<https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/929902D8-1BE6-4D32-AE9C-628C940FD8EA/261176/ManualdeBuenasPracticas.pdf>

Daiana Zunino (2021). Inclusión: cómo y cuáles son las plazas adaptadas para personas con autismo.

<https://www.lanacion.com.ar/sociedad/integracion-como-y-cuales-son-las-plazas-aptadas-para-personas-con-autismo-nid12122021/>

Darcy, S. y Dickson, T. (2009). “A Whole-of-Life Approach to Tourism: The Case for Accessible Tourism Experiences”, Journal of Hospitality and Tourism Management, 16 (1), p.32-44, Cambridge University Press, Australia.

DEFENSORÍA DEL PUEBLO CABA (2015): Turismo Accesible. Consideraciones para la atención de la demanda en el sector turístico. Buenos Aires.

Directrices de Accesibilidad en Servicios Turísticos y Guía de Autoevaluación (2010).

https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/02-18_directricesaccesibilidad-servicios-turisticos.pdf

Federación de Organizaciones en favor de personas con discapacidad intelectual de Madrid; (2014). Guía de Recomendaciones. Accesibilidad cognitiva.

<https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2017/12/GuiaderecomendacionesAccesibilidadcognitiva.pdf>

Fernández Vera, Cristina (2018). Neurodiversidad y Teoría de la Mente: Niños con TEA de 4 a 12 años. <https://repositorio.comillas.edu/rest/bitstreams/141339/retrieve>

Fundación Iberoamericana Down21 (2020). Diversidad funcional, Neurodiversidad, Discapacidad intelectual.

<https://www.down21.org/revista-virtual/1773-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-marzo-2020-n-226/3417-diversidad-funcional-neurodiversidad-discapacidad-intelectual.html>

Glannon, W. (2007). Neurodiversity. Journal of Ethics in Mental Health, 2(2), 1-5.

Guerschberg, Karina; Fernández Agueda. “YO TAMBIÉN VIAJO.” Calidad, seguridad y accesibilidad para personas con discapacidad intelectual en turismo y recreación.

GRÜNEWALD, L., FERNÁNDEZ Á. (2014): “Turismo accesible” en Personas con discapacidad: su abordaje desde miradas convergentes. CLACSO. Bernal, Editorial Universidad Nacional de Quilmes.

Grupo de Accesibilidad Turística del Ministerio de Turismo de Uruguay y Ministerio de Desarrollo Social (2019). Manual de Buenas Prácticas en Accesibilidad Turística.

Guía Práctica de Accesibilidad Cultural (2018).

<https://www.cultura.gob.ar/media/uploads/guia-de-accesibilidad-version-finaloctubre-18.pdf>

Guia de recomendaciones Accesibilidad cognitiva.pdf (2014)

<https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2017/12/GuiaderecomendacionesAccesibilidadcognitiva.pdf>

Guia orientaciones AC Edificios. (2017)

<https://www.plenainclusionextremadura.org/plenainclusion/sites/default/files/publicaciones/Guia%20orientaciones%20AC%20Edificios.pdf>

González Casey, Jimena (2016). “La accesibilidad turística en la Argentina y su rol en las políticas de inclusión social”.

Krause Arriagada, Arlett Verona (2022). Factores facilitadores y de vulnerabilidad de los procesos de inclusión de estudiantes en el espectro del autismo en contextos universitarios chilenos. Recuperado el 27 de septiembre de 2023 de:

<https://gredos.usal.es/handle/10366/150959>

La Grotta, Sofía (2020). Impacto de las Políticas Públicas Aplicadas a la Accesibilidad en Materia de Discapacidad Motriz en la Ciudad de Tigre.

Ley Nacional de Turismo Accesible N° 25.643. (2002).

Ley Nacional de Turismo N° 25.997. 16 de diciembre de 2004.

Ley N° 26.378. (2008). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo. 25 de junio de 2008

Libro Yo También Viajo. (S/F)

<https://drive.google.com/file/d/1AsQ8w3riAH53X0LsL7YLqNdAli4R3cHp/view>

Lopez, Alejandro (2020). Turismo Accesible. Una mirada profunda sobre la accesibilidad turística, por un turismo para todos. Argentina. Editorial Dunken.

Manual de Buenas Prácticas.doc. (2013)

<https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/929902D8-1BE6-4D32-AE9C-628C940FD8EA/261176/ManualdeBuenasPracticas.pdf>

Manual MSD (2022). Versión para público general.

<https://www.msdmanuals.com/es-mx/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>

Martínez Carrillo, Manuel Javier (2018): “Turismo accesible para todos. Análisis del grado de accesibilidad universal del Museo de Historia Natural de Rouen (Francia)”, Revista Turydes: Turismo y Desarrollo, N° 25. Recuperado de:

<https://www.eumed.net/rev/turydes/25/accesibilidad-museo.html>

Ministerio de Deporte y Turismo Argentina. Dirección de Formación en Turismo. Ciclo de formación virtual continua. Curso autogestionado. Accesibilidad Turística. Módulo 1.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Madrid. (2017).

Discapacidad Intelectual y Salud Mental: Evaluación e intervención psicológica. Análisis de casos.

National Rehabilitation Information Center (NARIC) (S/F). 'Miradas Rápidas' de los bibliotecarios del Centro Nacional de la Información sobre la Rehabilitación.

<https://www.naric.com/?q=es/content/selecciones-del-bibliotecario-discapacidades-sensoriales#:~:text=La%20discapacidad%20sensorial%20es%20una,sentidos%20tambi%C3%A9n%20pueden%20desarrollar%20discapacidades>.

Olavarría Gamb, Mauricio. (2007). Conceptos Básicos en el Análisis de Políticas Públicas. Instituto De Asuntos Públicos. Departamento de Gobierno y Gestión Pública. Recuperado de:

https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/123548/Conceptos_%20Basicos_Politicas_Publicas.pdf?sequence=1

Organización Mundial del Turismo (2015): Manual sobre Turismo Accesible para Todos: Principios, herramientas y buenas prácticas – Módulo II: Cadena de accesibilidad y recomendaciones. Madrid.

Organización Mundial de la Salud (2001). Tipos de discapacidad.

https://www.mintrabajo.gob.gt/images/Servicios/DEL/Informe_del_Empleador/Clasificaci%C3%B3n-CIF-Tipos-de-Discapacidad_CIF.pdf

Organización Mundial de la Salud (1980), Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Recuperado de:

<https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>

Organización Mundial del Turismo (1980), Declaración de Manila sobre el turismo mundial, Declaraciones de la OMT, volumen 1, número 1.

<https://www.e-unwto.org/doi/pdf/10.18111/unwtodeclarations.1980.01.01>

Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>

Organización Mundial del Turismo (2014), Recomendaciones por un Turismo Accesible para todos: Adoptadas por la Resolución A/RES/637(XX); Madrid, España. Recuperado de: <https://www.e-unwto.org/doi/pdf/10.18111/9789284415991>

Organización Mundial del Turismo (2015), Recomendaciones sobre Accesibilidad de la información: Adoptadas por la Resolución A/RES/669(XXI); Madrid, España. Recuperado de: <https://www.e-unwto.org/doi/pdf/10.18111/9789284417926>

Organización Mundial de Turismo. Publicada la primera norma internacional sobre turismo accesible para todas las personas, liderada por la OMT, Fundación ONCE y UNE. Recuperado el 22 de diciembre de 2021 de

<https://www.unwto.org/es/news/publicada-la-primer-norma-internacional-sobre-turismo-accesible-para-todas-las-personas>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2017). Trastornos del Espectro autista. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrumdisorders/es/>

Palacios, Agustina (2008). El Modelo Social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de

las Personas con Discapacidad.

<https://www.uv.mx/cendhiu/files/2021/11/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>

Pantano, Liliana (2007). “Personas con discapacidad”: hablemos sin eufemismos.

PISCINA Y AUTISMO: UNA ACTIVIDAD CON MÚLTIPLES BENEFICIOS.

<https://www.fundacionconectea.org/2022/10/10/piscina-y-autismo-una-actividad-con-multiples-beneficios/>

Rucci, Ana Clara (2018). Discapacidad en el MERCOSUR: la accesibilidad turística como una propuesta de desarrollo regional Universidad Nacional de La Plata (UNLP).

Sancho, Amparo (1994). Introducción al Turismo. Ed. Organización Mundial del Turismo. Cap. 1.

<http://repositorio.uasb.edu.bo:8080/bitstream/54000/1178/1/Sancho-turismo.pdf>

Schenkel, Erika (2017). Política turística y turismo social. Una perspectiva latinoamericana.

Secretaría de Educación del Gobierno del Estado de Yucatán (2022).

Discapacidad Múltiple. Colección “Juntos trabajamos por la inclusión”. Tomo 1.

http://www.educacion.yucatan.gob.mx/multimedia/publicaciones/230301_Tomo1_DiscapacidadMultiple_2aEd.pdf

Secretaría de Extensión Universitaria (2016). Orientaciones para la comunidad universitaria. Educación superior inclusiva.

Servicio Nacional de la Discapacidad, Ministerio de Desarrollo Social (2013).

Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad

2013-2020. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/1238>

Subirats, J.; Knoepfel, P.; Larrue, C. y Varonne, F. (2008), Análisis y Gestión de Políticas Públicas, Cap. 2 “Las Políticas Públicas”.

Vílchez Castillo, Dilosca del Socorro (2021). “Propuesta de acciones de mejora a la accesibilidad del Aeropuerto Internacional Augusto C. Sandino, dirigidas a usuarios con necesidades cognitivas (TEA), período de octubre a diciembre”.

7.1 Webgrafía:

Caja Negra, (2023). Entrevista a Ian Moche, niño con autismo.

<https://open.spotify.com/episode/5cAK2WUtsy76Lap26haEFa?si=CK3ODlauSnGHq6xyrdwNHg&context=spotify%3Ashow%3A3O6JqA53srzfKwsGsZBn4i>

Fundación Valle del Lili (2022). Soy diferente, soy como tu.

<https://youtu.be/ExV-fUWJICg?si=OXiwicsQDAuSLtEY>

Iluminemos Podcast, (2023). Crianza con propósito en el autismo: Mónica Erosa.

Parte 2. <https://podcast.iluminemos.org/episodio-4-parte-2/>

PANAACEA, (2021). Aquí y ahora. Autismo en primera persona.

<https://www.youtube.com/watch?v=u0URMtrxuDc>