

5. Huerto familiar El Jito de Mati: Sitio para desarrollar habilidades en mi hijo autista



BERENICE GALICIA MORENO*

DOI: <https://doi.org/10.52501/cc.432.05>

Resumen

Desde un estilo autobiográfico, este capítulo nace con la intención de compartir el acercamiento al huerto, la naturaleza, el campo, la tierra y lo que ha representado en la crianza de un niño autista no hablante con grandes desafíos. En este texto se comparten las enseñanzas de una crianza atípica, se narra el camino hacia la resiliencia posterior a un proceso de duelo y el aprendizaje de vida obtenido a través de la actividad del huerto durante 7 años.

Se describe el camino a la creación de un huerto familiar y de una metodología que pudiera dotar a un pequeño autista de 4 años de aquellas habilidades necesarias para su vida, un espacio generador de afectos y sobre todo un sitio que pudiera representar tranquilidad.

Se aborda también la investigación de diferentes recursos como son apoyos visuales, estructura, sistema alternativo y aumentativo de comunicación para que una persona autista entienda la naturaleza impredecible y caótica del mundo en que vivimos, y que a través de estas herramientas tenga un acercamiento al huerto de manera respetuosa.

Finalmente, se plantea como trabajo a futuro migrar esta metodología para que, al llegar mi hijo a la adultez, además de continuar desarrollando diversas habilidades, pueda ser la antesala de una capacitación laboral considerando

* Doctoranda en Ingeniería Biomédica por la Universidad Politécnica de Cataluña, España. ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-0628-8265> ; correo electrónico: berenice.galicia.moreno@gmail.com

que uno de los más grandes desafíos a los que se enfrenta una persona autista adulta es, entre muchas otras cosas, la falta de oportunidades laborales.

Palabras clave: *autismo no hablante, huerto familiar, desarrollo de habilidades, buenas prácticas.*

Introducción

No suelo hacer metáforas sobre la vida, sin embargo, estoy convencida de que cada persona abre el camino que transita desde su primera bocanada de aire en este mundo. Puedo afirmar con agradecimiento a la vida, que el camino que me ha tocado recorrer ha tenido muchas vivencias y experiencias. Aquellas que han sido indescriptiblemente felices están ahí para recordarme lo afortunada que he sido, pero también están esas otras, las de los días sombríos y oscuros en lo que parecía que la desesperanza y desamparo no terminarían, como el que pudiera quedar después de una devastación. Me refiero a aquellos días en que el autismo se presentó a las puertas de mi casa, en mi familia, para instalarse y quedarse.

Son tan únicos los procesos por los que pasamos las madres y padres al recibir el diagnóstico, como tan diversos e inigualables son nuestros hijos. Personalmente aquella catarsis que fue conocer el diagnóstico de autismo de mi hijo, representa un antes y un después en mi vida. Puedo afirmar que el amor por mi hijo, es esa fuerza motriz, ese combustible inagotable y aquello por lo que se es capaz de todo.

Aunque cada padre y madre, cada hermana, hermano, o miembro de la familia viva un proceso único e irrepetible, hay algo en común y es ese sentimiento de soledad y angustia por el futuro y por ese irracional miedo a lo que desconocemos, como sucede al recibir un diagnóstico, cualquiera que este sea. En esos momentos en que todo parece confuso y terrible, hay seres maravillosos. Por alguna razón su camino cruza con el nuestro y nos dan luz en ese punto del trayecto.

Las personas que conocen mi historia familiar saben que el diagnóstico de mi hijo llegó acompañado de muchos miedos, dudas y un camino que como muchas familias ha sido de muchos retos.

El duelo

La perspectiva que nos da el tiempo, es de los mejores bálsamos que podemos encontrar ante alguna situación que en algún momento sentimos que nos ha rebasado. ¿Qué sucede en las personas cuando se recibe un diagnóstico? En el caso de mi hijo, fue el autismo, pero sucede con cualquier otro. Eso sólo lo puede responder cada persona. Cada contexto familiar es distinto, algunos más dolorosos que otros, e incluso dentro de la misma familia las formas de transitar el duelo son completamente diferentes en cada uno de sus miembros.

Negar lo que sucede es el primer instinto y manera en la que nuestro cuerpo se defiende ante algo que va más allá de nuestro entendimiento. Esto poco a poco se diluye, no es fácil, es aquí donde nos bombardeamos con cuestionamientos: ¿por qué a mi hijo?, ¿por qué yo? Enojarnos por esto que nos ha tocado vivir, caer en un vórtice que nos atrapa y nos hunde son etapas que de uno u otro modo se pueden experimentar cuando se atraviesa el duelo. Nadie puede predecir con exactitud cuánto tiempo viviremos estas fases. Sólo viviendo cada día nos acercaremos a la aceptación.

Al enfrentarme al diagnóstico de mi hijo inevitablemente visité uno a uno esos vagones del tren del duelo, esas “etapas” tan sonadas y descritas por Kübler Ross (1969). Viví la crisis de tener en mis manos y dar nombre a lo que visiblemente había notado. Pasé por la negación, el enojo, puedo ahora comentar que experimenté la depresión. Cuando creía que el peso de todo ya no podía hacerme descender más, llegó la aceptación y con ella el aprendizaje. Y algo que he aprendido con el transcurso de los años es que este tren recorre las mismas estaciones una y otra vez, es decir es cíclico.

Y así con el transcurrir de los días, llegó uno en el que entendí que nuestra vida continuaba y el conocimiento que la convivencia nos da disipa poco a poco el miedo que alguna vez se apoderó de mí, y comencé a subir al mirador de la montaña donde vi la vida desde otra perspectiva. Sucedió que uno de estos días dejé de ver la vida gris, y un cielo azul y soleado nos invitó a salir a mi pequeño y a mí al jardín con lo que apenas encontramos en casa: un huacal de madera, tierra para macetas, agua y un jitomate; y mi corazón agradecido por compartir aquel momento con mi niño, por las risas y lo que descubrí ahí aquella tarde.

Sin saberlo, aquel día dejé de pausar la vida y me permití abrir la puerta a muchas cosas diferentes con una actitud distinta. Aquella vez fue la primera semilla de esperanza depositada, sólo los años nos han revelado las afortunadas cosechas que nos traería nuestro recién iniciado huerto.

Una de las principales razones por las que comencé este proyecto llamado “El Jito de Mati”, fue la necesidad de crear un vínculo como madre de un pequeño, en aquel entonces de 4 años. Cuando la intuición te dicta querer jugar con tu pequeño y forjar esos lazos que naturalmente se dan en las primeras infancias, al observar que por más intentos que haces no logras conseguir que eso suceda, en aquellos años con un Mati pequeñito, me asaltaron los miedos, incertidumbres y dudas sobre mi papel de madre. El juego es un momento de suma importancia, como actividad lúdica es espontánea y según mencionan Zosch et al. (2017) están implícitos compromisos activos, relaciones afectivas y situaciones imaginarias, se establecen reglas, se toman decisiones. “Se construyen estructuras de conocimiento sólido como las relaciones estrechas entre las acciones, palabras y significados” (2017, p. 27) y por lo que hemos observado, también favorece el sentido de pertenencia a un grupo.

El juego y la interacción mutua es el comienzo de una relación que se construye naturalmente entre madres, padres e hijos según Bordoni (2018). No es desconocido que, para muchas personas dentro del espectro del autismo, el “juego” y/o los “juguetes” representan algo distinto que para las personas “neurotípicas”. Con los años he aprendido que sólo tienen una forma diferente, no por ello “errónea” de jugar y divertirse; para ello, como menciona Papoudi (2018) “se requiere preparar un ambiente adecuado para propiciar el juego en las infancias autistas” (2018, p. 15). Aquí fue cuando encontré muchas respuestas a las dudas que en aquel entonces rondaban por mi familia.

Autismo

Seguramente se identificará mucha gente al mencionar algunas características de las personas dentro del espectro del autismo. Sin pretender ahondar en términos que los especialistas tratarán con más detalle, pues hablo como

madre, mencionaré algunas de las características de la condición del espectro autista que de acuerdo con Díaz (s/f) forman parte de la vida de las personas autistas:

- La forma en la que se comunican.
- El uso de los objetos.
- Presentan retos de integración sensorial.
- La manera en la que socializan y sus retos.
- El proceso de pensamiento.

Un detalle que a título personal me parece importante es mencionar que, si somos estrictos en un sentido riguroso y damos definiciones, el trastorno de espectro autista está definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “un conjunto de afecciones del desarrollo neurológico de origen multifactorial que afecta las distintas áreas que se han mencionado” (2023).

Sin embargo, como madre creo que parte de mi labor es visibilizar y hacer consciencia de que más allá de una nomenclatura técnica, estamos hablando de nuestros hijos y creemos necesario difundir el autismo como una “condición de vida”, es decir, el modo en el que las personas desarrollan su vida enmarcada por sus particularidades. Creo importante hacer este énfasis, pues en la medida en que las personas a quienes llegue este mensaje, lo miren desde la perspectiva de que las diferencias, lejos de ser una barrera, nos enriquecen, aportamos nuestra semillita a hacer que la neurodiversidad sea percibida como algo natural, a lo que no debemos temer sino entender.

Motivación

Las personas dentro del espectro autista llevan una condición de vida con muchos matices, por lo que no vamos a encontrar dos personas autistas iguales. Se caracterizan por esas peculiaridades que antes mencionamos (comunicación, uso de los objetos, la forma de socializar, su proceso de pensamiento y los retos de integración sensorial). Los retos sensoriales fue-

ron las primeras alertas evidentes que me hicieron saltar alarmas con mi hijo. Así surge la primera motivación por dar a mi pequeño la posibilidad de trabajar de forma natural en el huerto, y través del juego uno de sus principales retos: el sensorial.

Sentir

Todas las personas recibimos a través de nuestros sentidos información del entorno y de nuestro universo interno. La manera como nuestro sistema nervioso central organiza esta información para usarla en nuestra vida diaria se conoce como integración sensorial. Esta información nos permite actuar en consecuencia. De acuerdo con Vermeulen (2023) hay tres aspectos que caracterizan el perfil sensorial del autismo: reaccionar fuertemente ante un estímulo; no reaccionar fuertemente ante ese estímulo y propiciar una autoestimulación buscando ese estímulo.

Todos estos años desde el momento que lo tuve en mis brazos me ha causado fascinación observar con detalle sus movimientos, sus gestos, sus sonrisas, la manera como bosteza, cómo camina, cómo sonrío, qué lo hace feliz, qué lo hace enojar, etc.

Hubo una temporada en que observar a Mati se convirtió en una obsesión. A pesar de ser mamá primeriza, a los 18 meses fui consciente de lo que presencié, muchos de sus comportamientos que me alertaron. Aquella preferencia de jugar con las cucharas de la cocina en vez de todos los coloridos juguetes musicales; el que accidentalmente se diera golpes y no se inmutara me ponía los pelos de punta; que no le interesara mirarme a los ojos, que no respondiera a mi llamado por su nombre me partía el corazón y me llenaba de pánico. Finalmente, lo que detonó buscar ayuda profesional fue dejar de escuchar los pocos balbuceos que tenía. Algunos recuerdos que tengo en la memoria de cómo fueron sus primeros acercamientos a conocer el mundo también hicieron saltar alarmas. Pude observar que sus pequeñas manitas no toleraban el azúcar del pan, o aquellas primeras carreras en circuito que dio con sus primeros pasos que sólo eran para ir y volver como un “mayatito”, una y otra vez; que prefería algunas texturas en la comida a

otras, y no había forma de hacerlo probar otro alimento o que ante los estruendos no presentaba ninguna reacción.

Cuando llegó el diagnóstico todo tuvo sentido. Después de esto y saber que las cuestiones sensoriales están presentes en el *checklist* del autismo entendí y entiendo cada día más a mi hijo. Con las primeras terapias llegó la batería de actividades de la rutina sensorial basada en Ayres (1998). Y pude ver como cada día para un pequeñito aquello se hacía aburrido, tedioso, estar haciendo algo que para nada llamaba su atención.

Y en esos meses el pensamiento de una malograda relación con mi hijo me carcomía. No hubo un sólo día en que no diera vueltas en mi cabeza el pensamiento de “¿qué puedo hacer para acercarme a él?”, “¿cómo puedo jugar con él y que lo disfrute?” o “¿será que no ‘sirvo’ como madre?”.

Una tarde de octubre de 2017 después de comer, recordé las palabras que en una sesión nos dijo uno de los profesionales que en aquel tiempo nos acompañaba (el psicólogo Eduardo Díaz) cuando le comenté que notaba a mi hijo renuente a realizar la terapia sensorial día a día, recomendó: “que lo lúdico se vuelva terapéutico”.

La manera en cómo Mati percibía el mundo y cómo iba en búsqueda de experiencias fue muy especial. Ha sido en el camino de la crianza, entendiendo y respetando su manera de ser, que he ido encontrando la forma de demostrarle lo que me gustaría que él conociera del mundo. Justamente a partir de la observación, en todo momento conocí sus retos sensoriales, y así comencé a idear la manera de apoyarle a trabajarlos en nuestro juego en el huerto.

Aquel día suspendí aquella terapia sensorial y salimos al jardín. A sus 4 años comenzó en el pequeño patio de casa y sin mayor preámbulo, un juego en familia. Nuestros juguetes: un jitomate, un poco de tierra para macetas y un huacal de madera. Aquella tarde riendo, relajados, comenzamos un juego que llamó poderosamente su atención. En sus pequeñas manitas llevaba un jitomate rojo. La suavidad del fruto lo cautivo, explorando con total libertad con sus manitas, sus mejillas, sus labios. El siguiente paso fue presentarle la tierra: no le agradó mucho el color, estaba seca, por lo que ese momento no fue agradable para él. Después pasamos al agua, llenamos una jarra con agua y le dejé explorar, fue su elemento favorito, metía sus manitas, las sacaba mojadas, las volvía a meter, así un par de veces más. El

agua ha sido un elemento al que las infancias tienen especial predilección y para mi hijo no fue la excepción. Y ahí, sin pensarlo presencié un juego natural, una suerte de terapia sensorial y de lenguaje, de tiempo en familia, sin estrés.

¿Por qué hacer un huerto?

Cuando vuelvo la vista atrás para responder la pregunta “¿por qué comencé con el huerto?”, pienso que no hay mucho que buscar para encontrar respuestas. Sólo ha sido volver a mi origen para reconocer lo que estaba ahí, lo que intangiblemente me llama: el amor, el respeto y el cuidado de la tierra. Entender el campo como el origen de la vida y de mi familia.

Me resulta imposible no darme cuenta de las raíces tan profundas y arraigadas de lo que representa la tierra en la vida de mi familia.

Mati nació en Guadalajara, Jalisco, un estado al occidente de la República Mexicana. Sin embargo, su historia familiar y genética comienza muchas generaciones atrás, en otro sitio, en otra latitud, en la puerta de la mixteca, en Atoyatempan, Puebla, cuyo nombre significa “A orillas del río Atoyac”.

Desde sus primeros acercamientos con los elementos naturales en Atoyatempan, Puebla, tierra de sus ancestros, mi hijo se sintió atraído y en confianza total para explorar, con la curiosidad característica de las infancias. Los árboles frutales se riegan y él se acerca a observar cómo la fuente alrededor del tronco se va llenando de agua. Mati observa esa tierra cambiar de textura, introduce sus manitas y siente que resbalan, ¡el barro es frío!, siente la humedad, el color oscuro y se atreve a probar, sabe extraño, se limpia sobre su camiseta y lo intenta una vez más. Tantas sensaciones en una experiencia y así tiene sus primeros acercamientos. Cuántas veces me pregunté ¿cuáles serían sus intereses, para tirar de ellos? y en la búsqueda en otros escenarios me perdí buscando respuestas. Esas respuestas que en las visitas al campo y la huerta de Atoyatempan, se nos daban cada año como una especie de cosecha.

La vida nos ha depositado, como semilla que se lleva el viento a otro sitio, lejos de nuestra tierra. Aquí en nuestro hogar hemos experimentado

la nostalgia de estar en el campo, de oler, respirar y sentir en nuestra piel el sol de la mixteca, el aire frío, la brisa que corre y aparece anunciando la lluvia. Viviendo en nuestro pequeño universo en la ciudad se hace mayor esta añoranza que ha hecho germinar en nuestra vida diaria: la actividad hortícola, tan humilde como poderosa, para poder dar a Mati un poquito de lo que él recuerda que vive cada verano en aquellas tierras mixtecas.

Enseñanzas en una maceta

El camino de la vida escolar de mi hijo la han marcado los constantes derribos de barreras. El modelo de educación incluyente en México, según la Secretaría de Educación Pública (2015), fue un modelo que se puso de manifiesto en la Reforma Educativa en el año 2013 (año en que Mati nació). Sin embargo, esta serie de cambios y disposiciones que buscaban “garantizar una educación de calidad incluyendo a los estudiantes con necesidades educativas especiales” no se ha terminado de materializar hoy en día y Mati es el ejemplo de ello. En 2015, cuando él comenzó su educación preescolar, los prejuicios y falta de conocimiento acerca de la condición del espectro autista eran palpables. Se percibía en las docentes temor a enfrentarse a algo para lo que no se encontraban preparadas. La etapa de jardín de niños transitó con sus altibajos, no obstante, la brecha con sus pares durante esos primeros años escolares parecía no ser tan desafiante en aquel momento. Fue en la primaria donde la distancia en cuanto a las cuestiones académicas iba haciéndose más grande. La educación es un derecho que tienen las infancias en nuestro país y Mati no estaba ejerciendo ese derecho, ¿qué podía hacer? El huerto se convirtió en un aliado más, esta vez para mostrarme que un aula no necesariamente tiene cuatro paredes. Fue así como comencé, de manera empírica, a idear actividades que pudieran apoyarle a desarrollar habilidades sensoriales y al mismo tiempo poder abonar a sus retos escolares.

Los primeros dos años a partir de aquella tarde de juego con el jitomate donde iniciamos nuestro huerto (otoño de 2017) me dieron un referente sobre las dificultades sensoriales que presentaba mi hijo. Con esta premisa, las primeras actividades del huerto fueron pensadas para apoyarle princi-

palmente en sus retos sensoriales y motrices. Acercarlo a las semillas, con la variedad de formas y tamaños que tienen, ayudó a mejorar la motricidad fina. No fue lo mismo explorar semillas de calabaza, frijol o girasol, las que sus pequeños dedos manejaron con facilidad, que semillas de cilantro, para las que tuvo que transcurrir tiempo hasta que pudiera desarrollar el agarre en pinza. Presentar diferentes texturas de la tierra y otros elementos del sustrato, como grava o tezontle, le ayudó a trabajar la tolerancia hacia diferentes texturas, con paciencia y de manera respetuosa. Agacharnos para observar una pequeña planta o un insecto ha contribuido a mejorar poco a poco la motricidad gruesa y sus dificultades de tono muscular en sus extremidades inferiores. Todo lo que hemos realizado de manera empírica nos ha devuelto una batería de habilidades.

Estos primeros años fueron el comienzo; fui documentando cada actividad fotográficamente por un espacio de dos años, llevando una bitácora sobre lo que sucedía en nuestros juegos. Posterior a este tiempo, acercándose el ingreso a la primaria fue que comencé la búsqueda de referentes en el campo de la enseñanza en la naturaleza porque con certeza había mucho por descubrir.

El encierro y la oportunidad de descubrir la horticultura educativa y terapéutica

Llegó 2020, un año marcado mundialmente por la pandemia covid-19. Aún no sabía que ocurriría aquella experiencia que nos marcaría como humanidad.

Fue aquí cuando se dieron los primeros acercamientos con la ecopedagogía, una corriente pedagógica que se alejaba de la metodología antropocéntrica y que fue acuñada por Freire (1997). Necesitaba algún referente o brújula, pues mi formación académica (ingeniería en electrónica, BUAP, generación 2000) está en las antípodas de la agroecología, la pedagogía, la ecología y mucho más lejos de entender cómo aprende, comprende y entiende el mundo un cerebro autista.

De la mano de Fabienne Ginon, pionera en México en este campo fue que asistí a mi primera formación donde se unificaban huerto y pedagogía

en el “Taller ecopedagogía y huertos educativos”. Ahí fue donde tuve mi primer acercamiento para conocer el fondo y la forma en que las infancias tienen sus primeras experiencias con la naturaleza. Fabienne (también autora en este libro), una apasionada de la pedagogía y la naturaleza en su particular manera de entender el desarrollo de las infancias me llevó a mirar nuevamente con ojos de niña cómo se necesita aprender, respetar y sentirse parte de la naturaleza.

La pandemia nos obligó a permanecer en casa, esto hizo que comenzara mi búsqueda local y nacional de profesionales dedicados a la enseñanza en la naturaleza en poblaciones con alguna neurodivergencia. En junio de 2020 pude cursar el *webinar* titulado “Los beneficios del desarrollo infantil en contacto con la naturaleza” impartido por María Mayorga y Catherine Flores, de In Natura España y Red Internacional de Enseñanza en la naturaleza. Justamente entendí que era lo que necesitaba saber, pues detrás de lo que yo observaba en el patio de casa había un fundamento.

Durante el resto de 2020 y principios del 2021 mis esfuerzos se centraron en organizar y materializar aquel juego entre mi hijo y yo, las fotografías, lo relatado y documentado en la bitácora que denominé una suerte de “manual de huerto para infancias autistas” (B. Galicia Moreno 2020).

En un principio estaba muy alejada de entender que estaba ante el inicio de un proceso de sistematización, como lo define Jara (2011). Comencé a armar el rompecabezas y dar forma a un pequeño manual de huerto. Mi mayor motivación y reto fue cómo conseguir organizar aquella información y presentarla en un documento que sirviera como una inspiración para otras personas y que tuvieran la oportunidad de favorecerse con sus hijas e hijos, como yo lo estaba haciendo con el mío.

Llegó mitad de 2021, y en esa distribución de quehaceres llegó un curso que fue un punto de inflexión para el entendimiento de la horticultura terapéutica. A través de la Asociación Española de Horticultura y Jardinería Social y Terapéutica (AEHJST) es que me embarqué en un viaje que me llevó a concluir el curso de formación continua “Introducción a la horticultura y jardinería social y terapéutica” impartido por la AEHJST, la Escuela Universitaria de Enfermería y Terapia Ocupacional, adscrita a la Universidad Autónoma de Barcelona. Aquí entendí como confluyen dos quehaceres: el de los profesionales de la salud (psicólogos, terapeutas ocupacionales, etc.), en

conjunto con los profesionales en agroecología. Esta formación fue muy valiosa para dar una estructura a lo que estaba dando forma en el huerto de casa y —¿por qué no?— poder extrapolar nuestro hacer en otros contextos no sólo con infancias autistas.

Llegó el fin del 2021 y al mismo tiempo el inicio de una época de introspección y aprendizaje personal, buscando una comunidad donde pudiera encontrar inspiración, aprendizajes, retos y alegrías llegue a la Red Internacional de Huertos Educativos (RIHE) de la gentil mano de la Dra. Helda Morales de ECOSUR. Una comunidad de profesionales en el campo de la agroecología con fuertes convicciones que nos despiertan la búsqueda de oportunidades para todos.

La pandemia en casa

Muchas situaciones propias de la pandemia nos rebasaron en muchos sentidos. La escuela en línea definitivamente no fue un método que beneficiara a muchas infancias autistas. Si ya de por sí la escuela regular para mi hijo implicaba bastantes desafíos, una educación en línea era impensable y la idea de abandonar por completo los esfuerzos en continuar la formación académica estaban descartados, pero ¿cómo hacerlo? Es en ciertas circunstancias donde si no hay opciones, sólo tenemos como opción crearlas. Siempre existen sitios donde cabemos todos y los recursos y oportunidades muchas veces las tenemos que idear nosotros. Entendiendo esto adaptamos actividades escolares en y con los materiales del huerto. Fue complejo pero muy gratificante darme cuenta cómo el estado de ánimo de mi hijo cambiaba si este escenario de aprendizaje estaba fuera de las cuatro paredes de una habitación.

Entendiendo otro universo

Mi hijo ahora es un niño de 11 años, travieso, curioso, que puede ser el niño más serio y el más risueño también. Como ya he mencionado, su gusto por la naturaleza ha sido el hilo conductor de este proyecto familiar; sin embar-

go, algunas actividades implican una secuencia de procesos donde hay sensaciones que no siempre son agradables. Para llegar a ser una actividad disfrutable, divertida y amena primero fue necesario conocer y entender el autismo y aquellas peculiaridades de mi hijo.

Entender una mente diferente nos lleva a la reflexión de que todas las mentes son distintas y son parte de la riqueza y de la diversidad humana, así lo comparte la socióloga y activista Judy Singer en 1998, quien acuña el término neurodiversidad como sinónimo de biodiversidad neurológica (Specialisterne Spain, s/f).

Así como en la biodiversidad es un concepto que engloba a todas las formas de vida que son fundamentales para el equilibrio ecológico, la neurodiversidad defiende todas las diferencias neurológicas como parte la diversidad humana.

Un concepto muy importante que los profesionales L. E. E. Karla Mercado y el psicólogo Carlos Núñez nos han ayudado a entender del autismo, es el concepto de la corregulación. De acuerdo con Olave y Villarreal (2014) la corregulación es el proceso de relación con los iguales que implica un intercambio de conocimientos y afectos entre las personas. Ellos mencionan algo muy importante: si en nuestros momentos de juego en el huerto no estuviesen implícitos los afectos compartidos (cariño, paciencia, disfrute, gozo) esta corregulación no estaría de manifiesto y por consiguiente no se habrían dado los procesos observados. Los afectos, justo esos sentimientos de vínculo entre mi hijo y yo han sido los responsables de hacer que esta actividad hortícola sea vista por un pequeño neurodivergente como una actividad lúdica, relajante y divertida. Ha sido un proceso paulatino pues también los temores presentes durante los primeros años se han ido desvaneciendo al encontrar un método que tanto a mi hijo como a mi nos han aportado seguridad y confianza.

Otra circunstancia preponderante en esta experiencia familiar subyace fundamentalmente en el conocimiento de Mati y el respeto a sus particularidades. Cómo explicar una actividad si las palabras son entes abstractos para una persona autista que se diluyen de manera difusa desde el momento en que se pronuncian.

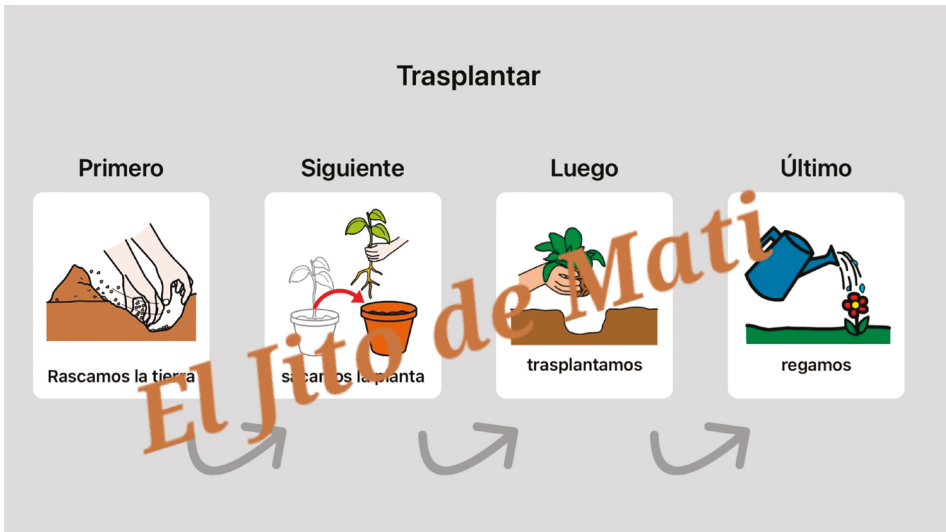
El mundo en que vivimos es confuso e impredecible. Para poder comprender las normas sociales y la manera en cómo funciona el mundo y

sobre todo qué se espera de las personas autistas en determinada actividad se necesita dar respuesta a las siguientes preguntas: ¿qué?, ¿cómo?, ¿cuándo?, ¿dónde?, ¿cuánto?

Dar respuesta a estas preguntas y que sean comprensibles para las personas autistas es una tarea compleja, si antes no se comprende el propósito de los “apoyos visuales”. Peeters (2008) menciona que los sistemas de soporte visual compensan una serie de dificultades básicas inherentes al autismo. Los apoyos visuales enseñan a las personas autistas a adaptarse al cambio. Esta adaptación es más fácil si se puede visualizar dicho cambio por anticipado. Con frecuencia el problema para las personas autistas no es en sí mismo el cambio (como se ha llegado a pensar) sino la imposibilidad de verlo por anticipado. Hacer que el juego en el huerto sea una actividad que libere del estrés a una persona autista inicia haciéndola clara y previsible. Las actividades en el huerto tienen la ventaja de ser procesos que pueden ser descritos visualmente y por anticipado. Son además prácticas cíclicas, un punto favorable, pues con la constante iteración se vuelve un hábito haciendo que cada vez que se vive dicho proceso se tiene un precedente de algo que ya hemos vivido.

Por ejemplo, en el huerto cuando se elige la actividad de “trasplantar” se presenta la siguiente agenda visual realizada con el *software* del sistema alternativo y aumentativo de comunicación TD Snap de Tobii Dynavox (2023) (figura 1), para que él pueda comprender lo que se espera en esta actividad. “primero: rascamos la tierra”, “siguiente: sacamos la planta”, “luego: trasplantamos” y “último: regamos”. Dotando de los apoyos visuales correspondientes, se reduce la ansiedad por la incertidumbre, se tiene una claridad sobre cómo llevar a cabo la actividad. La pregunta “¿cuándo?”, la respondemos mediante apoyos visuales indicando el orden de esta actividad en una secuencia temporal. En nuestro caso, la actividad del huerto es por lo general por la tarde después de comer y antes de descansar. Para “¿dónde?”, debe quedar claro en qué sitio llevaremos a cabo nuestro trasplante, con esto él tiene claro el sitio donde se ubicará. Finalmente, “¿a cuánto tiempo le llevará hacer esta actividad?”, le damos seguridad de que no será una actividad interminable, y que después de concluir podrá tener un descanso motivante (p. ej., realizar su actividad favorita).

Figura 1. Agenda visual para la actividad "Trasplantar" con la secuencia desglosada



Apoyos para crecer como el tutor de la planta de jitomate

Si la planta de jitomate requiere de un tutor para crecer y es lo más normal, ¿por qué nos extraña que algunas infancias utilicen ciertos apoyos para desarrollarse óptimamente? A esta conclusión llegué cuando, en el transcurso de nuestra ya habitual actividad en el huerto, la siembra de jitomate nos trajo una enseñanza. Las ramas colgaban demasiado por el peso de los frutos de jitomate y lo más lógico siempre fue colocar un conjunto de varas para sostener las ramas y que no cayeran al suelo. Esto mismo sucede con las personas que necesitan apoyos para desarrollarse óptimamente. Además de los apoyos visuales de los que he hablado anteriormente que han beneficiado y mejorado la calidad de vida de mi hijo y por supuesto de nuestro quehacer en el huerto, hay un apoyo que se ha convertido en una herramienta: es el uso de un sistema alternativo y aumentativo de comunicación (SAAC).

Mi rol de madre me hace consciente de que mi hijo es un niño neurodivergente (autista) con importantes retos en la comunicación, es un chico que no se comunica mediante el habla. Él requiere de apoyos para poder

comprender el mundo en que se desenvuelve. El periodo de pandemia fue un tiempo que dediqué, entre otras cosas, a investigar cómo una persona autista entiende el mundo, el porqué de los mal llamados berrinches o crisis, o por qué son personas que viven con mucho estrés, y cuáles son los recursos para poder hacer más fácil su vida. En 2022 tuvo sus primeros acercamientos a los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación de la mano de la Psic. Iliana Bernal. Según la Asociación Americana del Habla, Lenguaje y Audición (ASHA, s/f) las personas que por alguna razón presentan desafíos en la comunicación tienen como recurso emplear la *comunicación alternativa y aumentativa* (CAA). La CAA son todas aquellas modalidades de comunicación (aparte del habla) utilizadas para expresar pensamientos, necesidades, deseos e ideas. El recurso en particular que él emplea es un sistema alternativo y aumentativo de comunicación de alta tecnología. Es importante aclarar que la comunicación a través de un comunicador dinámico no es inmediata, es decir lleva detrás de su uso todo un proceso, que tanto Mati como las personas que convivimos con él hemos tenido que aprender, de la mano de un profesional, es como si estuviéramos aprendiendo un nuevo idioma.

El uso del comunicador marcó un antes y un después en la vida de Mati y en mi vida, como madre de un niño autista no hablante. Emplear un comunicador ha sido el puente de comunicación en ambas direcciones. Por un lado, mi hijo tiene la certeza de compartirme cuáles son sus deseos y también a través de su comunicador yo tengo la oportunidad de modelar la manera en cómo le comprendemos y, en consecuencia, él está seguro de que sus necesidades estarán atendidas. Usar un comunicador representa para él saberse escuchado, entendido y para nosotros la seguridad y confianza de que ya no adivinamos sus deseos o necesidades. Tener una herramienta de comunicación como el comunicador, nos da oportunidad de que la información que estamos emitiendo, llega al receptor de manera visual y auditiva. Recordando lo que menciona Vermeulen (2017), las palabras desaparecen cuando terminamos de pronunciarlas, mientras que los apoyos visuales como los textos escritos, dibujos, diagramas, fotos, permanecen ahí.

A través de esta herramienta nuestra labor en el huerto es clara, pues nuestras explicaciones se han vuelto secuencias de acciones comprensibles y con múltiples posibilidades para describir de manera visual y auditiva una

actividad. El uso de un comunicador dinámico representa mostrar a mi hijo un nuevo idioma con el que puede comunicarse y entender los procesos del huerto, abonando a mejorar sus habilidades comunicativas comprensivas (lo que entiende que decimos) y expresivas (cómo transmite información a otras personas).

El que una persona no hable, no significa que no tenga nada que decir.

El futuro

Ser madre de un preadolescente de 11 años autista con grandes necesidades de apoyo, también ha sido una tarea incesante para lograr desarrollar sus habilidades en múltiples contextos. El huerto familiar “El Jito de Mati”, es un proyecto en el que vengo trabajando desde hace siete años, que ha tenido un proceso dinámico y ha cambiado junto con las necesidades de mi hijo. En principio, como se mencionó, nos aportó beneficios en el desarrollo de las habilidades de un pequeño en edad preescolar, las actividades evolucionaron para apoyar las cuestiones académicas, que hoy en día continuamos practicando.

Como madre de un chico en la antesala de la adolescencia con importantes desafíos, es confrontativo saber que las oportunidades y los espacios para él comienzan a disminuir. Las oportunidades educativas, lúdicas, recreativas y ocupacionales se vuelven más escasas conforme estas poblaciones crecen. Es por ello que confío en el quehacer del huerto. Mi motivación es continuar en esta búsqueda de oportunidades no sólo para mi hijo, sino para esta parte de la población dentro del espectro autista. El trabajo en el huerto como una oportunidad laboral, siguiendo la metodología que he desarrollado a través de agendas de trabajo, secuencias de procesos, usando apoyos visuales y desde luego con el uso del comunicador dinámico, prometen una actividad susceptible de ser realizada por la población autista adulta.

Buenas prácticas

El huerto educativo es *per se* un espacio donde se propician aprendizajes, se fomentan buenos hábitos, se desarrollan y mejoran habilidades, sin embargo,

aun cuando es un espacio gentil, existen ciertas consideraciones a tener para que la experiencia sea beneficiosa tanto para los usuarios (población autista) como los guías de huerto, sobre todo tratándose de una población que percibe e interpreta el mundo de una manera diferente. Este proyecto familiar que ha germinado como la semilla más humilde, se ha fortalecido por la inspiración de sólidas trayectorias en la investigación de buenas prácticas, como lo son las estrategias que proponen Ruggieri y Cuesta (2023) para la inclusión de la población autista en el aula. De aquí, surge una aproximación a nuestra labor en el huerto a través de la experiencia del huerto de “El Jito de Mati”, resumida en cuatro puntos, los apoyos necesarios que darán un amable y respetuoso acercamiento al huerto a los usuarios autistas:

Apoyos en la estructura y organización. El uso de agendas y apoyos visuales se emplean para ordenar la mente y mejorar la comprensión del entorno. Esto hará la experiencia entendible para las personas autistas, dará claridad y aportará estructura. Se propone desglosar cada actividad del huerto en un número mínimo de pasos a través de imágenes. Tener un sitio específico destinado para la actividad hortícola también brindará previsibilidad lo que redundará en menor estrés y ansiedad.

Apoyos en la comunicación. Dada la experiencia con mi hijo, propongo asegurar que los usuarios cuenten con los apoyos adecuados para garantizar su derecho a la comunicación (por ejemplo los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación de alta o baja tecnología), ya que es una práctica sumamente importante, no sólo para que los objetivos de las actividades en el huerto sean exitosos, también para que los usuarios puedan externar sus sentires frente a cada experiencia. Estos sentires, en gran parte, estarán relacionados a la experiencia vivencial que tienen asociados un fuerte componente sensorial y sobre todo emocional. Dotar de apoyos para la comunicación de las personas autistas implica primar por encima de todo el respeto a las particularidades inherentes a ellas.

Apoyos a la conducta y emociones. Las emociones matizan nuestra manera de percibir el mundo y de ellas depende cómo nuestro cerebro guarda la información recogida a partir de ellas. Las emociones que mi hijo ha experimentado a lo largo de estos siete años de actividades en el huerto han dejado las huellas en su cerebro. Goldín (2022) menciona que las vivencias generadoras de emociones también son potencialmente generado-

ras de aprendizajes, por tender a ser recordadas. “Si una situación despierta emociones, tiene más probabilidades de ser recordada con posterioridad en comparación con eventos similares, pero emocionalmente neutros” (p. 136). Mati ha ido coleccionando racimos de aprendizajes en el huerto. Paulatinamente ha aprendido a reconocer lo que más le agrada de aquello que le disgusta. A través de la experiencia, sus conductas también han ido modificándose en función de estas emociones. Algo que he aprendido en la crianza de un niño autista no hablante, es entender que en todas las conductas presentes hay algo que comunicar. Estar sensible y disponible a las necesidades de mi hijo ha sido natural, no obstante, también ha sido una constante reconstrucción personal, sobre todo como madre de Mati, entendiéndose la sensibilidad, como la menciona Duarte-Lico (2016): “tener la disponibilidad para percibir, interpretar y responder adecuadamente a las señales y comunicaciones de las infancias ante una situación de estrés” (p. 117) lo que ha sido de suma importancia en las experiencias de huerto.

Dedicar un tiempo previo al conocimiento del usuario. Este punto que a primera vista pareciera trivial, quizá si lo entendemos desde el contexto de la enorme diversidad de las personas, nos daremos cuenta de que, conociendo a una persona autista, será que conocemos sólo a esa persona. En estas particularidades que definen a una persona autista, está también la enorme paradoja las infinitas combinaciones en que estas particularidades son distintivas para cada persona en concreto. Darse el tiempo de conocer a quienes tengamos la oportunidad de guiar en el huerto, será un tiempo bien invertido para provecho de ellos.

Mi mensaje

En este texto deseo *polinizar* con un mensaje de esperanza a través de esta experiencia familiar con un pequeño huerto en casa. Confiemos en nuestra esencia como especie, en que somos parte de un gran todo dentro de la naturaleza y al mismo tiempo tengamos el recato de aprender de ella.

Las personas autistas también cumplen su ciclo de vida y su condición los acompañará a lo largo de ella. Es por ello que, desde edades tempranas, acompañar su proceso, buscar desarrollar su independencia, autodetermi-

nación y escuchar su “voz”, respetando sus derechos, es fundamental para que tanto ellos como sus familias aspiren a una mejor calidad de vida en cada una de las etapas de su existencia. Parafraseando al psicólogo E. Díaz “No podemos separar a la persona de la condición”. El autismo es una condición de vida: naces, creces, vives y morirás con autismo. Es parte de su esencia, de su personalidad, de su todo”

El desarrollo de habilidades a edades tempranas en las personas neurodivergentes es fundamental. Sin embargo, no es mandatorio que sólo en estas etapas suceda, siempre estamos a tiempo, a cualquier edad, para comenzar a desarrollar y mejorar habilidades (motoras, cognitivas, comunicativas, sociales, emocionales, conductuales) y el huerto es un espacio idóneo para fomentar este trabajo.

Durante estos 7 años desarrollando este proyecto familiar, he observado y constatado que Mati ha desarrollado habilidades, sensoriales, motrices (finas y gruesas), cognitivas, físicas, comunicativas, conductuales. También ha sido una actividad que nos ha permitido conocer el proceso de pensamiento de una persona autista y entender la importancia de los apoyos visuales que requieren para comprender las actividades y en general la vida. Al emplear estos apoyos abonamos a la reducción del estrés originado por la incertidumbre que representa vivir en un mundo impredecible. El huerto se ha vuelto un espacio de aprendizaje para muchos contextos, donde el lenguaje oral se estimula en cada oportunidad. El uso del comunicador me abrió una puerta para entender lo que mi hijo deseaba compartir y que ahora resulta claro para mi.

Como familia de una persona dentro del espectro autista, podemos compartir que aún falta mucho para que nuestras hijas e hijos puedan tener acceso y hacer validos sus derechos, incluso los más elementales en algunos casos. Este escenario lejos de verlo como un cielo oscuro, debe inspirarnos a buscar mejores alternativas para alcanzar la meta de una buena calidad de vida para ellos y nosotros.

Agradecimientos

Agradezco especialmente el acompañamiento ético de profesionales con vasto conocimiento y experiencia sobre la condición de vida de mi hijo. Esto ha

significado poder comprender los cambios y retos que se han presentado durante su desarrollo desde el momento del diagnóstico hoy en día, la manera de abordarlos y el respeto por a su persona y a su particular forma de ser.

Gracias a L. E. E. G. Romero; Mtro. E. Díaz, Psic.; C. Guevara; L. E. E. V. Limón, Psic.; P. Nuño, Psic.; K. Gómez; L. E. E. K. Mercado, Psic.; I. Bernal, Psic.; C. Núñez, y L. Ríos, quienes han sido piezas clave para comprender cómo mi hijo mira el mundo.

Referencias

- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (s/f). *Comunicación para toda una vida*. <https://www.asha.org/public/espanol/>
- Ayres, J. (1998). *La integración sensorial y el niño*. Trillas.
- Bordoni, M. (2018). La imitación reconsiderada: Su función social en la infancia temprana, *Interdisciplinaria: Revista de Psicología y Artes Afines*, 35(1), 119-136. <https://doi.org/10.16888/interd.2018.35.1.6>
- Díaz, E. (s/f). Espectro autista. *Enlace Autismo*. <https://www.enlaceautismo.com/general-9>
- Duarte-Rico, L., García-Ramírez, N., Rodríguez-Cruz, E. y Bermúdez-Jaimes, M. (2016). Las prácticas de crianza y su relación con el vínculo afectivo. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología*, 9(2), 113-124. <https://reviberopsicologia.ibero.edu.co/article/view/970>
- Freire, P. (1997). *Pedagogía de la autonomía*. Siglo XXI.
- Jara Holliday, O. (2011). Orientaciones teórico-prácticas para la sistematización de experiencias. *Biblioteca Virtual de Sistematización de Experiencias, Metodología y Sistematización de Experiencias*. <https://centroderecursos.alboan.org/sistematizacion/es/registros/6793-orientaciones-teorico-practicas-para-la>
- Kübler-Ross E. (1969). *On death and dying* (ed. 35º aniversario). Scribner.
- Olave, I. y Villareal, A. C. (2014). El proceso de correulación del aprendizaje y la interacción entre pares. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 19(61), 377-399. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-66662014000200003
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2023, 15 de noviembre). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Papoudi, D. y Kossyvakis, L. (2018). Play and children with autism. *The Cambridge handbook of play* (pp. 563-579). <https://doi.org/10.1017/9781108131384.031>
- Peeters, T. (2008). *Autismo: De la comprensión teórica a la práctica educativa*. Autismo Ávila.
- Ruggieri, V. y Cuesta, J. L. (2023). *Autismo. Edición 2023: Cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta*. Paidós.

- Secretaría de Educación Pública (SEP). (2015). *Reforma educativa: Marco normativo* (ed. conmemorativa). Gobierno de México. https://historico.mejoredu.gob.mx/wp-content/uploads/2019/04/ReformaEducativa_Marco_normativo.pdf
- Specialisterne Spain. (s/f). *Autismo, neurodiversidad y neurodivergencia*. <https://specialisternespain.com/autismo-neurodiversidad-y-neurodivergencia/>
- Tobii Dynavox. (2023). *TD Snap* [Software, versión 1.34.1.4099]. <https://www.tobiidynavox.com>
- Vermeulen, P. (2023). *Autism and the predictive brain. Absolute thinking in a relative world* (2ª ed.). Routledge, Taylor & Francis.