

## Ocio inclusivo para personas en el espectro del autismo: algunas experiencias en museos

Carmen Molina Villalba<sup>1</sup>

Recibido: 6 de octubre de 2019 / Aceptado: 11 de octubre de 2019 / Publicado: 15 de octubre de 2019

**Resumen.** El ocio es un derecho. Todas las personas, sea cual sea su condición, tienen derecho a disfrutar de experiencias de ocio satisfactorias. Sin embargo, cuando hablamos de discapacidad nos encontramos con demasiada frecuencia con programas de ocio organizados según modelos estandarizados orientados a la mera ocupación del tiempo libre, y que no tienen en cuenta la diversidad y la voluntad de los usuarios. El presente artículo estudia las necesidades de las personas autistas para su inclusión plena en los museos y muestra diferentes estudios de caso, para favorecer su presencia normalizada en la sociedad y convertir dichos productos culturales en oferta permanente para los propios museos.

**Palabras clave:** Ocio inclusivo; accesibilidad; autismo; autonomía; cultura.

### [en] Inclusive Leisure among People on the Autismspectrum: Some Experiences in Museums

**Abstract.** Leisure is a human right. Everyone, regardless of his or her condition, has the right to enjoy satisfactory leisure activities and experiences. However, when we talk about disability we find out too often that these leisure programs and activities are organized according to standardised oriented models as a mere way of spending free time, without taking into consideration the diversity and user's wishes. This article studies the needs of autistic people for their full inclusion in museums and shows with different case studies to favor their normalized presence in society and turn these cultural products into permanent offer for the museums themselves.

**Keywords:** Inclusive Leisure; Accessibility; Autism; Autonomy; Culture.

**Sumario.** 1. Introducción. 2. Perspectiva del autismo en el mundo actual. 3. Ocio y discapacidad. 4. El ocio en el autismo: sus singularidades. 5. El ocio inclusivo para personas autistas: necesidades y experiencias. 6. Un ejemplo en el que se une ocio autóctono + exótico y una experiencia de inclusión real. Museo Sorolla de Madrid y la Asociación Sinteno. 7. Conclusiones. 8. Fuentes y referencias bibliográficas.

**Cómo citar:** Molina Villalba, Carmen. "Ocio inclusivo para personas en el espectro del autismo: algunas experiencias en museos". En *Museo. Imagen. Sentidos*, editado por Ángel Pazos-López y Alejandra Alonso Tak. Monográfico temático, *Eikón Imago* 14 (2019): 259-284.

---

<sup>1</sup> Asociación Sinteno Ocio e Inclusión.  
Correo electrónico: carmen@sinteno.es  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0236-0742>

## 1. Introducción

Las personas autistas<sup>2</sup> se ven con frecuencia relegadas en el acceso a la cultura, en buena parte por los estereotipos y prejuicios derivados del desconocimiento de la sociedad sobre los trastornos del espectro del autismo. Éstos presentan a la persona como un sujeto gravemente afectado intelectualmente y que muestra conductas disruptivas potencialmente de riesgo para los espacios culturales en general y los museos en particular. Sin embargo, en España se estima que existen más de 600 mil personas con algún nivel de autismo. La mayoría de ellas no tienen discapacidad intelectual y la totalidad pueden disfrutar de la experiencia artística y vivirla no solo desde el punto de vista contemplativo sino aprovechándola para explicitar en los contextos naturales las habilidades sociales y comunicativas utilizando el objeto museístico como herramienta de reflexión y refuerzo de acciones terapéuticas e inclusivas; mejorando así su independencia, su satisfacción personal y su calidad de vida en general.

El objeto artístico, como elemento de contemplación, interpretación y diálogo ha sido y es frecuentemente infrautilizado en el entorno de las terapias de apoyo relacionadas con la Condición del Espectro del Autismo. Se olvida con frecuencia su gran potencial tanto por su papel activo como herramienta para la construcción de una experiencia personalizada, gratificante y útil de presencia social en contextos naturales; como por su importancia en la visibilidad y aceptación normalizada de la diversidad humana en todos los ámbitos de la sociedad. Debemos pensar en crear escenarios de participación en plano de igualdad. Para ello, es imprescindible que las actividades en museos y espacios culturales sean 100% inclusivas, esto es: participadas por todo tipo de personas. Y de este modo, cubriendo las máximas necesidades, no solo no se verán perjudicadas las personas con menos requerimientos, sino que estos apoyos servirán en algunos casos como ampliación de la experiencia, conocimiento de la diversidad humana y satisfacción de compartir en plano de igualdad momentos de ocio y relax.

## 2. Perspectiva del autismo en el mundo actual

### 2.1. Orígenes históricos en la identificación y caracterización del autismo<sup>3</sup>

Actualmente se habla de aumento alarmante de los casos de autismo en nuestra sociedad, de epidemia, de prevalencias que va creciendo de forma exponencial año

---

<sup>2</sup> Reconocemos la controversia existente con el término 'persona autista' frente al de 'persona con autismo'; sin embargo, hemos de decir que este último no es aceptado mayoritariamente por la comunidad autista autorrepresentada, y que se concibe como un término a extinguir ya que comporta tintes capacitistas y de consideración del autismo como dificultad, defecto o tara para este colectivo. Las personas autistas, y así lo reconoce Autismo Europa, la NationalAutisticSociety de RU, o la ASAN en EEUU, prefieren, referirse a sí mismos como personas autistas y hablar en términos de Condición del Espectro del Autismo y no de trastorno. Son las asociaciones de padres y profesionales sanitarios que enfocan el autismo desde el punto de vista de la discapacidad sanitaria quienes mantienen el término 'persona con autismo' o 'Trastorno del Espectro del Autismo' que no está avalada por las personas autistas quienes la rechazan de plano. En adelante hablaremos de personas autistas, personas en el espectro del autismo o personas con la condición del espectro del autismo.

<sup>3</sup> Feinstein Adam, *Historia del Autismo: conversaciones con los pioneros* (Ávila: Autismo Ávila, 2016).

tras año. ¿Es real este aumento? ¿Hablamos del autismo como un mal endémico de la sociedad occidental? ¿Había autistas antes del siglo XX?

No debemos obviar que antes de mediados del siglo XX las enfermedades mentales eran un gran estigma y las personas con cualquier tipo de diversidad que pudiera asociarse a un comportamiento fuera de la norma eran encerradas, torturadas y mantenidas fuera del entorno social. Aun así, actualmente, y analizando biografías de personajes de la historia a los que sus capacidades les permitieron mantenerse alejados del estigma y la etiqueta de alienados, se atribuyen características compatibles con el autismo a personajes tan señalados como Isaac Newton (descubridor de la fuerza de la gravedad), Henry Cavendish (descubridor de la composición del agua y el primero en determinar la masa de la tierra) o incluso Albert Einstein (descubridor de la teoría de la relatividad). Sin embargo, se debe luchar contra la idea de que el autismo va unido a genialidad o a una divertida singularidad ya que para la mayoría de las personas autistas la vida es un camino de dificultades y retos que no permiten ni la felicidad ni la autonomía personal.

El psiquiatra Eugen Bleuer fue quien acuñó el término autismo en el año 1908, asignándolo a pacientes esquizofrénicos con alto nivel de aislamiento. Sin embargo, el autismo como caracterización neurobiológica, psiquiátrica o psicológica, asociada a lo que conocemos en la actualidad, se empezó a conocer a mediados del siglo pasado. La primera persona que habla de autismo es una psiquiatra infantil rusa, cuyo trabajo ha quedado en la sombra durante décadas: Grunya Sukhareva (1891-1981). Sukhareva publica en el año 1926 un informe caracterizando a un grupo niños con perfil autista (en inicio calificado como personalidad esquizoide en la infancia). Sorprende comprobar cómo su descripción de los síntomas del autismo se parece a las reflejadas en el reciente DSM5, Manual Diagnóstico de Trastornos Mentales de la Asociación Estadounidense de la psiquiatría, por el que se reconocen y clasifican este tipo de trastornos.

Veinte años después, y casi de forma simultánea Leo Kanner y Hans Asperger publican sus trabajos en torno al autismo. El primero en EEUU, el segundo en Austria, durante la Segunda Guerra Mundial. Debido a las circunstancias sociopolíticas del momento, la difusión y consideración de ambos trabajos fue muy diferente y esto ha generado consecuencias en la percepción que se ha tenido del autismo en los últimos 70 años. Leo Kanner (1896-1981) estudió a un grupo de niños en los que los síntomas del autismo se manifestaban con alta afectación intelectual y fue a ese grupo, y sólo a ese grupo, a los que catalogó como autistas y en base a cuyas características definió el trastorno. Kanner habló de un grupo *único y que aún no estaba catalogado, algo inexacto y con tintes de oportunismo, para llamar la atención de la clínica del momento*<sup>4</sup>. Éste ha sido el concepto más generalizado del autismo durante décadas.

Hans Asperger (1896-1981) dio la primera conferencia sobre autismo de la historia en 1938, en la que se refiere a los apoyos a los niños autistas en los siguientes términos<sup>5</sup>:

---

<sup>4</sup> Steve Silberman, *Una Tribu Propia. Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo* (Barcelona: Ariel, 2016), 15-46.

<sup>5</sup> Silberman, *Una Tribu Propia*, 76.

“Nuestra meta terapéutica debe ser enseñar a la persona a sobrellevar sus dificultades. No consiste en eliminarlas, sino en enseñarle a afrontar sus desafíos especiales, con estrategias especiales y hacer que tome conciencia no de estar enfermo, sino de que es responsable de su vida”.

Asperger caracterizó en su informe de 1944 a un tipo de niños con mayores capacidades y posibilidades de vida autónoma, a los que calificó de ‘pequeños profesores’ aludiendo a sus posibilidades de convertirse en expertos en temas focalizados y de aportar valor a la sociedad. Empleó el término Autistas, como si de una clase biológica natural se tratara y estableció un continuum en la adquisición de capacidades y autonomía individual, que se parece mucho a la concepción de espectro autista que se da en la actualidad. La obra de Hans Asperger fue desconocida por la clase clínica hasta el año 1980 en que la psiquiatra Lorna Wing tradujo sus informes del alemán.

El neurólogo Oliver Sacks (1933-2015) en su obra ‘Un antropólogo en Marte’ cita a Temple Grandin, mujer autista conocida por su afán de superación y su carrera profesional en el ámbito del bienestar animal, quien se refiere a las personas autistas en los siguientes términos<sup>6</sup>:

“A algunos adultos autistas conscientes y a sus padres suele enojarles que exista el autismo. Muchos se preguntan por qué la naturaleza o Dios crearon trastornos tan espantosos como el autismo, la depresión maníaca y la esquizofrenia. No obstante, si se eliminaran los genes que provocan estos trastornos pagaríamos un precio muy elevado. Es posible que las personas con fragmentos de estos rasgos sean más creativas, incluso genios, Si la ciencia eliminara estos genes, quizás todo el mundo caería en manos de los contables”.

## **2.2. El espectro del autismo: referencias a las últimas líneas de investigación y concepción del autismo**

No se pasó de las primeras teorías reseñadas en el apartado anterior hasta la situación actual sin que las investigaciones, las terapias y las estrategias inclusivas en apoyo de las personas con autismo no se hayan sucedido en el tiempo, protagonizadas por profesionales muy relevantes en todos los campos de la investigación y la terapéutica. Ejemplo no limitativo de nombres ilustres en este campo pueden ser Lorna Wing, Uta Fritz, Judith Gould, Adam Feinstein, Simon Baron Cohen, Theo Peeters, entre otros.

En el momento actual hablar de autismo es frecuente en todos los ámbitos de nuestra sociedad. Se sabe que el autismo NO es una enfermedad. Tampoco es un trastorno mental, a pesar de que fuera caracterizado por psiquiatras y tratado casi exclusivamente por la clase médica durante sesenta años. En la actualidad las investigaciones sobre el origen biológico del autismo son cada vez más frecuentes y de mayor calado, lo que ha venido arrojando resultados provisionales, pero de gran interés.

---

<sup>6</sup> Oliver Sacks, *Un antropólogo en Marte* (Barcelona: Anagrama, 2001), 45-46.

Podemos resumir algunos:

No existe una epidemia de autismo, el hecho de que se hayan disparado los datos de prevalencia, desde considerarse una enfermedad rara en los años 50 y 60 del pasado siglo hasta llegar a una prevalencia de 1 de cada 59 personas en la actualidad (CDC Center for Disease Control and Prevention)<sup>7</sup>, se debe a la mejora en los diagnósticos y a la extensión de los criterios de caracterización.

El origen genético se da en un gran número de casos, aunque se piensa que existen factores en el entorno que disparan el desencadenamiento de los síntomas del autismo antes del nacimiento<sup>8</sup>. No existe tratamiento para el autismo. Se pueden medicar algunos de sus síntomas, siempre de forma muy controlada y durante espacios de tiempo lo más cortos posible, dada la gran cantidad de efectos secundarios que provocan estas medicaciones, que sin duda comprometen la calidad de vida y acortan la supervivencia en este tipo de personas. Una buena parte de las comorbilidades del autismo (ansiedad, depresión, angustia) son causadas por la existencia de entornos poco saludables en los que las personas autistas han de permanecer sin que se realicen adaptaciones adecuadas (ruidos, luz, movimiento, información visual, etc.). También influyen en ello la incomprensión del entorno ante patrones emocionales, de empatía y de comprensión de la realidad muy diferentes a la llamada mayoría neurotípica.

Como nos dice el neurobiólogo José R. Alonso<sup>9</sup>:

“(...) sabemos que no hay un gen del autismo pero que existen diferencias, en muchos casos como variantes en el número de copias de un gen, que son más abundantes en las personas que desarrollan autismo’ y también que ‘(...) tiene que existir algo no genético, lo que se llama una influencia ambiental, un disparador externo, algo que implique que en un caso se desarrolle el trastorno y en otro no”.

Lo que cada vez queda más claro es que el autismo entra en el campo de la neurología tanto como en el de la psicología o la psiquiatría y que para realizar el diagnóstico, planificar los apoyos necesarios y favorecer la educación inclusiva y el desarrollo de una vida autónoma, se deben generar equipos multidisciplinares en los que neurólogos, psicólogos y psiquiatras trabajen mano a mano con maestros, logopedas, terapeutas ocupacionales o mediadores profesionales; sin olvidar a las familias y a las propias personas autistas a las que no se les pueden negar sus derechos, y a los que se les deben facilitar las estrategias y apoyos necesarios para que puedan tomar decisiones sobre su vida e incluirse de forma real en la sociedad garantizándoles la calidad de vida y la felicidad.

---

<sup>7</sup> “Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder”, Center for Disease Control and Prevention, consultado el 25 de julio de 2019, <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

<sup>8</sup> Lina Zeldovich, “The evolution of ‘autism’ as a diagnosis, explained” *Spectrum News*, 9 de mayo de 2018, <https://www.spectrumnews.org/news/evolution-autism-diagnosis-explained/>

<sup>9</sup> Ramón Alonso José e Irene Alonso Esquivel, *Investigaciones recientes en torno al autismo* (Valencia: Psylicon, 2014).

### 3. Ocio y discapacidad

Habitualmente definimos el ocio por contraposición al tiempo de trabajo, asimilándolo a tiempo libre. Esta asimilación, aunque ya la encontramos referenciada en la Antigua Roma, proviene del siglo XIX, cuando en la primera y segunda industrialización los obreros lucharon por conseguir jornadas cerradas y que permitieran tener un tiempo para libre disposición. Sin embargo, ocio y tiempo libre no son sinónimos. Podemos pasar el tiempo libre sin ocuparnos de nada; dejando pasar las horas y esto no sería ocio. El ocio requiere una acción, una proactividad, un deseo del propio individuo por participar en actividades deseadas, esperadas y configuradas según sus intereses.

El ocio es un concepto fractal<sup>10</sup>, con multitud de caras y muchas formas de expresión tanto por parte del individuo como por parte de la sociedad. y que, según el enfoque que le estemos dando en cada momento, nos ofrecerá una visión diferente de una misma realidad, que tenemos que entender necesariamente en su conjunto. El ocio puede definirse en función de tres variables<sup>11</sup>: el ocio como experiencia subjetiva, el ocio como tiempo libre, y el ocio como actividad y consumo.

Podemos explicitar estas tres variables con las aproximaciones a la definición de ocio resultantes del 6º Congreso Mundial de Ocio celebrado en Bilbao en el año 2000, en las que se contempla el mismo como: un área específica de la actividad humana que cuenta con sus propios beneficios, fuente importante de desarrollo personal, social y económico y un aspecto clave de la calidad de vida. También podemos considerarlo como una experiencia integral de la persona y un derecho humano fundamental. El ocio se conforma como una actividad humana compleja (direccional y multidimensional) centrada en actuaciones queridas (libres y satisfactorias), autotélicas (con un fin en sí mismas) y personales (con implicaciones individual y social).

Cuando hablamos de ocio inclusivo o estrategias de ocio para personas con discapacidad, tenemos que ir un paso más allá y profundizar en cómo estas definiciones de ocio y las estrategias de ellas derivadas alcanzan a todo tipo de personas, sea cual sea su condición. El “Manifiesto por un ocio inclusivo”<sup>12</sup>, en su edición de 2014, incide en algunos aspectos del ocio en general que conviene destacar, tales como su capacidad para empoderar a las personas y a las comunidades. A través de la experiencia de ocio, la persona gana en autoestima y refuerza sus capacidades; a la vez, las sociedades generan escenarios de participación y cohesión social, que permiten su avance y mejora desde todos los aspectos: políticos, educativos, sanitarios y sociales. Por otra parte, se estima que la existencia de escenarios donde se plasmen las diferentes dimensiones del ocio es un síntoma de calidad de vida y bienestar social.

Para garantizar la existencia de escenarios de ocio inclusivos todos los actores participantes: las personas con discapacidad y los que promueven, apoyan y diseñan las actividades, han de luchar en el entorno y contra el entorno para

<sup>10</sup> M<sup>a</sup> Luisa Setién Santamaría, “Ocio, calidad de vida y discapacidad”, *Estudios de Ocio*, n.º. 9 (2000): 33-49.

<sup>11</sup> Roberto San Salvador del Valle, “Políticas de Ocio: cultura, turismo, deporte y recreación”, *Estudios de Ocio*, no. 17 (2000): 58-76.

<sup>12</sup> Cátedra de Ocio y Discapacidad, *Manifiesto por un ocio inclusivo* (Deusto: Universidad de Deusto, 2014).

modificarlo y hacer que sea amigable para todo tipo de personas, y que en dicho entorno se puedan explicitar en plano de igualdad las experiencias de ocio. Sin embargo, hoy en día nos encontramos con demasiada frecuencia con una tendencia, llamémosle compasiva o bienintencionada, por la que las actividades de ocio para personas con cualquier tipo de diversidad son tan dirigidas, tan diseñadas sin pensar en los protagonistas que llegan a convertirse en una obligación para los supuestos beneficiarios, que las perciben como una ocupación más entre multitud de terapias, aprendizajes y tareas. Ante este panorama, los profesionales del ocio, así como los monitores o personas de apoyo, no pueden perder de vista su dimensión de una actividad querida y planificada por sus protagonistas. Esto no es óbice para que nos sirva a la vez, de herramienta para realizar un aprendizaje en contextos naturales, o para aprender estrategias que acompañan a la propia actividad, como pueda ser el uso del transporte público, la gestión del dinero para el pago de entradas o la interlocución con camareros, dependientes, taquilleros etc en acciones de compra de productos y servicios. Conjugar satisfacción y diversión en sí misma y acompañarla de beneficios terapéuticos o de mejora de habilidades es un difícil ‘encaje’ en el que no siempre se acierta, pero al que nunca hemos de renunciar cuando preparemos una actividad de ocio inclusivo.

Esta doble concepción del ocio sería reflejo de las dos líneas de desarrollo e investigación sobre la materia. Una, proveniente de EEUU, en la que el ocio se relaciona con la pedagogía recreativa y terapéutica, con la psicología, la terapia y la rehabilitación, lo que conocemos como ocio terapéutico. Otra, europea, que promueve un concepto de ocio humanista orientado a la experiencia personal del individuo y relacionado con la cultura, las artes y las vivencias altruistas. Aunque en su plasmación real las fronteras no están separadas, ni se trata de posturas antagónicas o irreconciliables, podemos decir que estas líneas se reflejan en los llamados ocio autotélico y ocio exotélico. Según definición de Manuel Cuenca<sup>13</sup> el ocio autotélico es el que se relaciona con experiencias libres, con un fin en sí mismas, orientadas a la autorrealización del individuo y a su calidad de vida; siendo el ocio exotélico el que ve en su práctica un medio para conseguir otra meta ya sea laboral, de relación, de mantenimiento de la salud, de generación de habilidades etc. Combinar ambas concepciones se muestra como el reto necesario para alcanzar una estrategia de ocio inclusivo de calidad.

### **3.1. El ocio en las personas con discapacidad: beneficios añadidos**

Todas las personas, sea cual sea su condición pueden experimentar los beneficios del ocio en general en los ámbitos personal y social que han sido suficientemente expuestos en el apartado anterior

Las personas con discapacidad disfrutarían de estos mismos beneficios personales y sociales derivados de un ocio saludable, y obteniendo, además, beneficios añadidos derivados de la realización de actividades de ocio. Ejemplificamos lo expuesto:

---

<sup>13</sup> Manuel Cuenca Cabeza, “Aproximación multidisciplinar a los estudios de ocio”, *Estudios de Ocio* 31 (2006): 62-65.

1. Empoderamiento. Al realizar una actividad grata, en cuyo diseño ha participado y cuyo resultado es satisfactorio, la persona encuentra un refuerzo positivo frente a las dificultades añadidas que haya tenido que afrontar y siente que es capaz de afrontar nuevos retos. Para las personas autistas, los pobres resultados obtenidos en lo que respecta a generar relaciones interpersonales o de grupo, tienen como consecuencia primera la frustración y como última el aislamiento y el abandono de la participación en la sociedad en general. Por ello es importante asegurar experiencias de ocio satisfactorias ya que la motivación por repetir o por crear nuevos escenarios de participación crece y es beneficiosa para el individuo y su entorno.
2. Refuerzo de capacidades. Realizar una actividad de ocio en la que durante el diseño de actividades se den oportunidades de poner en práctica lo aprendido en aulas y en terapias, permite a la persona con discapacidad crecer como individuo y mejorar su autoestima y calidad de vida, ya que sólo en un contexto natural el individuo puede reforzar sus capacidades y adquirir habilidades que le permitirán tener una vida plena e igualitaria. El ocio inclusivo permite adquirir experiencias extrapolables a la vida cotidiana tales como: gestión del dinero, interlocución con desconocidos, gestión de los tiempos de espera, uso de los transportes públicos, que serán de gran utilidad ya que compensan dificultades propias de la condición autista.
3. Rehabilitación. Las actividades físicas ya sean relacionadas con ocio al aire libre o con deporte en cualquiera de sus formas, favorecen la recuperación muscular, las capacidades motrices, respiratorias, de coordinación y eso conlleva una mejor forma física y psicológica para la vida diaria. Las personas autistas bien por sus dificultades de relación social (que las lleva a no participar en deportes de equipo de forma muy frecuente), bien por su estilo de vida sedentario y aislado en un porcentaje alto, o por los efectos secundarios de las medicaciones a las que son sometidos tienen tendencia al sobrepeso y a las enfermedades relacionadas como las cardiopatías, problemas respiratorios, hipercolesterolemia, dolores musculares etc que acortan sus expectativas de vida.<sup>14</sup>
4. Maduración personal. Cuando una persona se reconoce a sí misma como válida, consigue éxitos y además se convierte en planificador y dueño de su actividad, se produce una evolución como individuo ganándose en seguridad personal y en autoestima. Ambos aspectos son determinantes cuando los entornos son discapacitantes y la persona se encuentra con limitaciones, como es el caso de las personas en el espectro del autismo.
5. Sentimiento de pertenencia al grupo. Poder realizar actividades de ocio en plano de igualdad, compartiendo espacios públicos y participando en los eventos recreativos, refuerza en el individuo el sentimiento de pertenencia al grupo, de ser un miembro activo de la sociedad. Esta toma de conciencia es especialmente positiva para personas que, en no pocas ocasiones, se tienen que enfrentar a la etiqueta, al estigma y al aislamiento entre los que deberían ser sus iguales.

---

<sup>14</sup> Zeliadt Nicholette, "Study identifies predictors of early death among autistic people", *Spectrum News*, 17 de abril de 2019, consultado el 17 de agosto de 2019, <https://www.spectrumnews.org/news/study-identifies-predictors-early-death-among-autistic-people/>

En resumen, podemos decir que las actividades de ocio aumentan la calidad de vida de las personas con discapacidad, favorecen la automotivación y tienen consecuencias positivas en el individuo, en las familias y en sus entornos educativos, laborales y sociales, aportando salud y bienestar personal y mejoras para la sociedad en general.

#### **4. El ocio en el autismo: sus singularidades**

El DSM5 (Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales 2015) resume las características identificativas del autismo en dos grandes bloques: dificultades en la comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos. El CIE11 (International Classification of Diseases) en 2018 centra la caracterización del autismo en un déficit persistente para la comunicación social y la interacción recíproca y la existencia de patrones estereotipados y/o restrictivos de conducta. A ello sumaremos las diferentes respuestas a los estímulos sensoriales y la ceguera al contexto, como elementos definitorios de la persona autista. Como podemos suponer estas características no se manifiestan en un solo ámbito de la vida de la persona, sino que recorren, de forma transversal todos y cada uno de los escenarios en los que la vida humana se desarrolla; también el del ocio. Trataremos de reflexionar a continuación sobre aspectos concretos de éste que, en el caso de las personas en el espectro del autismo, han de contemplarse desde una nueva perspectiva.

##### **4.1. El autismo: una forma diferente de ser y estar<sup>15</sup>**

El autismo es un mundo diverso. No vamos a encontrar dos personas autistas iguales y no debemos esperar en ellos respuestas estereotipadas ante los mismos estímulos, de igual modo que no las esperaríamos de las personas neurotípicas (los llamados ‘normales’). Si interiorizamos que el autismo no es una enfermedad y, por tanto, no tiene síntomas que puedan listarse ni pautas para mejorar dichos síntomas, habremos dado un gran paso en la comprensión de la naturaleza autista, y estaremos en disposición de generar acciones inclusivas y propuestas de ocio de calidad para este, cada vez más numeroso, grupo humano.

Las personas autistas se comunican. Incluso aquellas que no tienen lenguaje verbal pueden desarrollar esquemas de comunicación mediante los cuales interactuar con su entorno consiguiendo los apoyos necesarios y transmitiendo sus necesidades y emociones. Donde realmente nos vamos a encontrar con dificultades es en el ámbito de la comunicación social, en la comprensión de las pautas sociales, de las estrategias de relación y de las normas no escritas o no explicitadas. Si pensamos que el mayor porcentaje de requerimientos de relación en la vida cotidiana nos vienen dados por demandas de carácter social entenderemos la desorientación del individuo autista ante exigencias que ni son fáciles de entender ni de satisfacer; y la injusticia que supone la exclusión y el rechazo que deriva de comportamientos poco adecuados según unas normas sociales con frecuencia

---

<sup>15</sup> Utah Frith, *Autismo: hacia una explicación del enigma* (Madrid: Alianza, 2010), 221-232.

incomprensibles, por no responder a un proceso lógico ni ser predecibles. Sin embargo, las personas autistas quieren comunicarse; quieren ser miembros activos de la sociedad en la que viven, quieren ser libres, autónomas y capaces de tomar sus propias decisiones. Y, además, debemos decir que tienen derecho a hacerlo.

Las personas autistas necesitan esquemas de vida organizados, rutinarios, donde en cada momento se pueda predecir lo que ha de venir después. Esto no es un capricho, sino que es una necesidad para mantener una vida saludable. El caos, el desorden, el cambio de planes generan ansiedad y pueden llegar a hacer enfermar al individuo. Conjuguar un mundo cambiante, contingente, con una necesidad de control e inmutabilidad muy superior a la mayoría, se presenta como un reto para las familias, terapeutas, profesores, y entorno de apoyo a las personas en el espectro del autismo. Entender y gestionar el cambio, desarrollar estrategias para controlar la ansiedad ante lo imprevisto, supone también, uno de los mayores retos personales para los autistas, sea cual sea su nivel de afectación.

También cabe hacer mención de lo que en la terapéutica se conoce como intereses restringidos o focalizados. El tópico del niño autista experto en dinosaurios o en astronomía, aun no siendo más que uno de los singulares y posibles focos de interés, nos sirve para explicar cómo la persona puede llegar a profundizar en un conocimiento específico hasta convertirse en un experto en el tema. Debemos decir que estos intereses intensos no se manifiestan de igual modo en todas las personas pudiéndose dar el caso de que varíen a lo largo de su existencia. La parte positiva es que a la hora de desarrollar actividades lúdicas se puede poner el objetivo en escenarios de este interés focalizado; por contra, la dificultad radica en encontrar estrategias para captar la atención y mantenerla en las actividades cuando tratamos con personas que tienden a dejar de estar presentes – en sentido real (con huidas de los espacios) o figurado- cuando el discurso no se corresponde con aquello que despierta su interés.

En el autismo los sentidos funcionan de forma diferente<sup>16</sup> y muchos de los comportamientos que detectamos en las personas en el espectro del autismo no son productos del capricho ni de la mala educación sino de la saturación sensorial que puede llegar a producir tensiones insoportables, dolor, ansiedad o angustia de forma que los sujetos afectados deseen huir, o provoquen comportamientos llamados disruptivos que son muy aparatosos cuando nos encontramos en los espacios públicos; pero que, en el fondo, no constituyen más que una llamada de atención, una petición de ayuda o una búsqueda de autorregulación sensorial y emocional. Baste para explicar lo expuesto el testimonio de una persona autista con respecto a la sobrecarga sensorial, recogido por Robledo et al. (2012).<sup>17</sup>

“Algunos sonidos me hacen sentir mal en la boca del estómago. Siento enfado y agresividad y estoy fuera de control; sentirme agresivo hacia alguien que no se lo merece me hace sentir culpable. Me siento muy agitado. Puede ser que grite a la

---

<sup>16</sup> Olga Bogdashina, *Percepción Sensorial en el Autismo y el Síndrome de Asperger* (Ávila: Autismo Ávila, 2007).

<sup>17</sup> Jodi Robledo, Anne Donnellan y Karen Strandt-Conroy, “An exploration of sensory and movement differences from the perspective of individuals with Autism”, *Frontiers in Integrative Neuroscience*, no. 6 (2012): 1-13.

gente. Mi comportamiento se vuelve fuera de control. Puede llegar a arruinar mi humor durante días. Los efectos del ruido duran más que el ruido en sí”.

Todo lo que percibimos de nuestro entorno se realiza a través de lo que vulgarmente llamamos sentidos. Los receptores de estímulos se pueden clasificar en exteroceptivos e interoceptivos. De los conocidos cinco sentidos tres son captados por receptores exteroceptivos, es decir, captan estímulos producidos fuera del organismo: vista, oído, olfato (sentidos a distancia) y dos son interoceptivos, captan estímulos producidos dentro del organismo: gusto, tacto (sentidos por contacto). A estas percepciones sensoriales tenemos que añadir, y recalcar por la importancia que tiene en las personas con autismo la propiocepción que es la percepción de estímulos que se producen dentro del propio cuerpo en el espacio. Las personas autistas manifiestan una hiper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales<sup>18</sup> que determina en gran medida su respuesta a los mismos. Además, se puede producir una fluctuación entre la hiper y la hipo reactividad en diferentes momentos vitales o de madurez del individuo, o con respecto a un sentido u otro. La hiper o hipo reactividad dificulta el establecimiento de pautas generales de comportamiento o de adaptación de los espacios, que debemos decir que ha de hacerse de forma personalizada.

No obstante, existen una serie de pautas que podemos tener en cuenta a la hora de planificar y desarrollar actividades de ocio<sup>19</sup>:

1. Buscar momentos en los que los estímulos sensoriales sean mínimos y estén controlados (buscar horas de poca afluencia de público, evitar uso de transportes públicos en hora punta o privados en momentos de atasco)
2. Gestionar las actividades de forma previa para reducir tiempos de espera en colas y evitar sobrecarga sensorial.
3. Realizar materiales de apoyo a la actividad que ayuden a poner el foco en los estímulos procedentes de la actividad y eviten la fascinación o molestia por inputs sensoriales del entorno.
4. Prever recursos para reducir la sobrecarga sensorial (espacios de aislamiento, tiempos para la autorregulación sensorial, elementos que ayuden a la regulación tales como pelotas relax, peluches o cascos de insonorización)
5. En casos de grupos formados por personas con alta afectación, riesgos de huidas o conductas disruptivas difíciles de controlar, se tiene que tener en cuenta la dotación de recursos humanos de apoyo (con preferencia personas de apoyo habituales) para acompañar las actividades y realizar apoyos individualizados.

Una de las dificultades menos consideradas y que últimamente se vienen poniendo cada vez más de manifiesto es la comprensión y gestión de los contextos.

---

<sup>18</sup> Laura Crane et al., “Sensory Processing in adults with autism spectrum disorders”, *Sage Journals* (2009): 215-228.

<sup>19</sup> Entrevista a Olga Bogdashina, *National Autistic Society*, 13 de mayo de 2014, <https://network.autism.org.uk/knowledge/insight-opinion/top-5-tips-autism-professionals-dr-olga-bogdashina-sensory-difficulties>; Entrevista a Peter Vermeulen, *National Autistic Society*, 28 de mayo de 2019, <https://network.autism.org.uk/knowledge/insight-opinion/sensory-differences-interview-peter-vermeulen>

Peter Vermeulen<sup>20</sup> habla de las dificultades de las personas autistas con respecto a la interpretación de los contextos en los que se mueven. No es exactamente que no sepan percibir cómo están las cosas a su alrededor, sino que simplemente no saben interpretarlas y establecer las conexiones necesarias con sus conceptos aprendidos. Entender esto es uno de los retos más recurrentes para las personas que se acercan al mundo del autismo. Ello es debido al hecho de que los llamados ‘normales’, o neurotípicos aprenden a gestionar y a interpretar el contexto de forma innata en su primera infancia. Sin embargo, debemos estar muy atentos a la hora de explicar cualquier actividad, también las de ocio, a una persona autista, para explicitar claramente y con detalle a nuestros usuarios cómo será la actividad, qué cosas esperamos que pasen y cómo se habrá de responder ante ellas; sobre todo en el caso de que haya diferentes respuestas según el entorno en que nos encontremos. Ponemos un ejemplo:

Si estamos en un partido de fútbol podemos celebrar que nos ha gustado aplaudiendo, gritando e incluso abrazando a las personas de alrededor. Esta es la costumbre de celebración en los eventos deportivos. Si estamos en un museo no podemos aplaudir, gritar ni tocar a las personas visitantes o a los vigilantes de sala, por mucho que nos guste el espacio o la actividad. Para una persona autista celebrar significa posiblemente aplaudir, cantar, sonreír, aletear con las manos, andar de un lado a otro, y tenderá a hacerlo sea cual sea el contexto en el que estemos. Si corregimos la conducta a posteriori, sin haber explicado de forma previa qué esperamos de ellos, les estaremos generando frustración, y la frustración puede concluir en rechazo a una nueva participación, conductas de huida, enfrentamiento o disruptivas, que pueden dar al traste con la actividad de todo el grupo. Si no hemos tomado el tiempo necesario para explicar a los profesionales del espacio que dichas acciones son un mecanismo propio de expresión de la felicidad y no un ejemplo de mala conducta, reprochable, y necesariamente evitable, probablemente nos encontremos con momentos incómodos en los que nuestros usuarios autistas serán señalados como maleducados e incluso sean invitados a abandonar el espacio de ocio, con lo que ello conlleva de injusticia y vulneración de derechos. Pensar de forma previa, comunicar explícitamente y no dejar cabos sueltos es una necesidad para el profesional del ocio inclusivo que va a trabajar con personas autistas.

Las actividades de ocio inclusivas deben diseñarse añadiendo apoyos personales suficientes y especializados; además, es muy importante realizar una actividad previa de alianzas con los responsables de los espacios en que se desarrollará la actividad (zonas de recreo, espacios deportivos, museos...) para dar a conocer las características de las personas autistas y minimizar los efectos de la prevención, los prejuicios o las etiquetas que podrían asimilar a este tipo de personas con individuos problemáticos o conflictivos, cuando la realidad es que se trata de un grupo humano con unas características de transparencia, bondad y generosidad muy por encima de la media.

---

<sup>20</sup> Peter Vermeulen, *Autism as context blindness*, (Kansas: AAPP, 2012).

## 4.2. El ocio en clave autista<sup>21</sup>: rompiendo estereotipos

Lo primero que tenemos que pensar es que los beneficios del ocio son iguales para todos los individuos pero que las personas autistas obtienen un plus añadido en forma de oportunidades para establecer y mejorar las relaciones y habilidades sociales, la autonomía y autogestión y en general para mejorar en cuanto a calidad de vida, autoestima y refuerzo positivo a sus valores y capacidades, tal como se refleja en la siguiente ilustración (fig. 1) y se ha ejemplificado en el apartado 3.1:



Figura 1: Beneficios del ocio en las personas autistas.

Fuente: autora.

Sin embargo, no todo es positivo en la experiencia de ocio. Debemos tener en cuenta que, si no se concibe de forma adecuada desde el primer momento, su efecto puede ser contraproducente y llegar a producir rechazo en las personas autistas que llegan a percibir la actividad de ocio como una obligación generando desinterés y perdiendo oportunidades para el desarrollo y calidad de vida de la persona (fig. 2).

Los profesionales del ocio tienen ante sí el reto de la inclusión y de la accesibilidad universal. Conocer las dificultades de la persona autista en relación con los entornos donde se desarrollarán las actividades de ocio es el primer paso. Pero no debemos quedarnos ahí; es necesario trabajar para dar visibilidad al espectro autista para, que la sociedad conozca y acepte con naturalidad la presencia de todo tipo de personas en los entornos habituales de diversión. Esto quiere decir que se deben combinar las acciones específicas de apoyo a la persona, lo que tradicionalmente se conoce como integración, con otras encaminadas a que las personas con autismo compartan espacios y actividades en plano de igualdad con sus iguales, que es lo que conocemos como inclusión.

<sup>21</sup> Carmen Molina Villalba, *El ocio como apoyo en las terapias conductuales y de autonomía en el autismo* (Madrid: Federación Autismo, 2018).



Figura 2: Beneficios y riesgos de la experiencia de ocio en el autismo.

Fuente: © Autora.

Cuando abordamos el diseño de una experiencia de ocio, generalmente la asociamos con acción, con sorpresa, con nuevas experiencias. Para las personas en el espectro del autismo estos pensamientos estereotipados pueden no ser aceptados o directamente rechazados, por lo que conviene revisar el concepto de ‘experiencia de ocio’ para acercarnos a la comprensión y aceptación de las propuestas orientadas a este tipo de personas. Valoramos a continuación tres ejemplos en los que la percepción generalista no coincide con la aceptación de los mismos por la gran mayoría de las personas autistas:

Si hablamos de ocio en general podemos coincidir en el hecho de que la novedad, la disrupción sobre la rutina, la sorpresa y lo desconocido parecen elementos motivadores para la mayoría de las personas. Sin embargo, en las personas autistas las rutinas, lo predecible y los anclajes a los elementos conocidos, se muestran imprescindibles para mantener un estado controlado de ansiedad. Por tanto, deberemos evitar sorpresas y aventuras no planificadas o comunicadas con anterioridad. Es recomendable que las personas elijan no solo la actividad de ocio, sino que participen, en la medida de lo posible, en su diseño y planificación. Con ello no evitaremos que ocurran cosas no previstas, dado que la vida en sí misma es contingente; sin embargo, minimizaremos en gran medida la improvisación y haremos de la actividad un momento seguro y de bienestar. Desde luego, no queremos decir que se deban hacer siempre las mismas cosas ni de la misma manera, sino que, como profesionales, debemos introducir la novedad de forma controlada, y conocida por la persona o el grupo.

Otro estereotipo ampliamente aceptado es la diversión asociada a los deportes de equipo<sup>22</sup> y no es infrecuente animar a niños y jóvenes a que se incorporen a un equipo de fútbol o baloncesto como actividad de ocio. Las personas autistas por lo

<sup>22</sup> Julia Alonso-García, *¡Atiéndeme!* (Madrid: CEPE, 2005), 57-59.

general, afrontan las actividades físicas y deportivas de forma diferente a la mayoría. Presentan, en un buen número de casos, dificultades para la coordinación motora, aunque ello no quiere decir que no disfruten con el deporte y la actividad física, razón por la que se deben proponer actividades en las que la comparación con la forma física de los compañeros no se evidencie como parte de la práctica. Esto es, debemos evitar poner en situación de comparación y competencia a chicos y chicas con forma física dispar. No olvidemos que la tolerancia al fracaso es uno de los grandes problemas de convivencia que se dan en las personas en el espectro del autismo, por lo que se deben buscar prácticas deportivas no competitivas. Esto no quiere decir que se deba huir de metas, retos o desafíos, sino que han de ser controlados y planteados de forma escalonada y con bajos niveles de competitividad.

Por otra parte, aunque no se puede generalizar a todos los casos, los deportes de equipo no suelen ser los mejores a la hora de elegir una actividad física. Los chicos y chicas autistas tienen dificultades para comprender la globalidad de lo que está pasando, y cuando llegan a percibir las estrategias probablemente se habrá pasado el momento de aplicarlas por lo que no serán miembros útiles al equipo, y pueden llegar a ser rechazados por éste. No obstante, la participación en un equipo en el que las normas hayan quedado explicitadas y se cumplan; y la competitividad no se trate en términos de ganar o perder puede ser un buen escenario para ayudar a los niños y jóvenes en el espectro del autismo a entender los roles sociales y las relaciones con sus iguales. Aunque no es lo deseable, a veces las actividades de apoyo al grupo, más que la práctica directa, hacen que la persona se sienta integrada y mejoran su sentido de pertenencia sin tener que enfrentarse a la frustración de entorpecer los resultados generales y al riesgo de convertirse en objeto de burla y rechazo por parte de compañeros intransigentes o poco tolerantes. En este caso el organizador de la actividad se debe asegurar de que la elección es libre y deseada y no producto del rechazo y el deseo de aislamiento y otorgar protagonismo relevante a la persona de apoyo convirtiéndola en igual que el resto de los compañeros en cuanto a participación en convivencias y celebraciones de grupo.

En tercer lugar, entendemos que es un error grave y frecuente el pensar por la persona autista (decidir qué ha de hacerse) y actuar por la persona autista (hacer en su nombre). Esto lo vemos plasmado cuando creamos los grupos de ocio, les damos una planificación prediseñada, les contratamos un autobús y les compramos las entradas a los espacios de ocio, por poner un ejemplo. Con ello les estamos impidiendo convertirse en protagonistas, ganar en autonomía y prepararse para ser independientes en la medida que sus capacidades individuales se lo permitan. Se debe trabajar siempre con el enfoque basado en la persona y con el objetivo de la autodeterminación. El uso del transporte público es preferible al transporte en autobuses contratados o por la familia, simplemente porque en la vida real no tutelada es el transporte más utilizado, y porque en el caso de que los chicos y chicas lleguen a ser adultos independientes, será su medio de transporte habitual. Se debe delegar en los protagonistas la compra de entradas, la formación de los grupos, la búsqueda de asientos o localidades. De este modo les estaremos proporcionando recursos y habilidades que podrán trasladar a otros ámbitos de su vida cotidiana. No olvidemos nunca que la sobreprotección no favorece, sino que

incapacita a la persona: los profesionales deben dejar la mayor autonomía posible, y ser elementos de apoyo a la práctica de ocio y no ‘directores’ de esa práctica. Para cerrar este apartado podemos fijar algunas ideas base:

1. El ocio tiene muchos ámbitos y formas. En el ocio inclusivo tenemos la oportunidad de conjugar un ocio autotélico con un ocio exotélico-terapéutico, ambos tienen como beneficios la mejora de la calidad de vida de la persona con algún tipo de discapacidad.
2. El ocio de calidad conlleva muchos beneficios para las personas y para la sociedad. Para alcanzar un ocio de calidad debemos educar para el ocio en la escuela y en la familia.
3. Las personas en el espectro del autismo tienen una forma diferente de percibir y de sentir. Tenemos que romper barreras, vencer estereotipos y aprender que se puede encontrar diversión y satisfacción de formas diferentes a las que la mayoría de las personas de nuestro entorno utilizan.
4. El profesional del ocio inclusivo tiene la gran labor de ser facilitador, apoyo y entrenador de la persona con discapacidad para que consiga sus propios objetivos de disfrute y crecimiento personal en su tiempo libre.

## **5. El ocio inclusivo para personas autistas: necesidades y experiencias.<sup>23</sup>**

La Asociación Sinteno se crea en 2012 con el objetivo, entre otros, de favorecer la presencia normalizada en la sociedad de las personas autistas, en particular en los espacios culturales y museísticos. Dado que los promotores de la Asociación Sinteno procedían del mundo profesional de los museos, una de las primeras inquietudes estuvo relacionada con la baja presencia constatada, de las personas con discapacidad en este tipo de instalaciones<sup>24</sup>. Desde entonces han cambiado en buena medida los escenarios, principalmente con la toma de conciencia de las instituciones museísticas sobre la accesibilidad universal, impulsadas y apoyadas, entre otros, por el proyecto Museos + Sociales que lanzó el Ministerio de Cultura en 2015<sup>25</sup>. Sin embargo, la realidad nos muestra que queda aún un gran camino por delante hasta que las iniciativas se plasmen en acciones concretas y que éstas sean ofrecidas de forma ordinaria en el catálogo de oferta cultural en museos y reconocidas por las personas con discapacidad como opción de ocio.

### **5.1. Estudio sobre el acceso al ocio en museos para las personas autistas**

La primera fase para conocer el escenario y la relación museos-discapacidad fue la realización, en los años 2014-15, de una encuesta con el objetivo de conocer el panorama del acceso a los museos por parte de personas con discapacidad. El

---

<sup>23</sup> Miquel Sabaté Navarro y Rosert Gort Riera, *Museo y comunidad: un museo para todos los públicos* (Gijón: Trea, 2012).

<sup>24</sup> Antonio Espinosa Ruiz y Carmina Bonmatí Lledó, eds., *Manual de accesibilidad e inclusión en museos y lugares del patrimonio cultural y natural* (Gijón: Trea, 2013).

<sup>25</sup> “Museos + Sociales”, Ministerio de Cultura y Deporte, consultado el 12 de agosto de 2019, <http://www.culturaydeporte.gob.es/museosmasociales/presentacion.html>

objetivo era conocer cuál era el origen de la poca presencia de las personas con discapacidad en general y de las personas autistas en particular en los espacios museísticos.

Aunque la encuesta se publicó abierta a la participación general, lo cierto es que la temática en sí misma, hizo que se sectorizara de forma inmediata circunscribiéndose al mundo de la discapacidad, mostrándose que el 60% de los participantes presentaban relación directa con este ámbito, bien por ser profesionales de apoyo o por tener una relación familiar. Este porcentaje alcanza el 88% si sumamos al dato anterior las personas interesadas que no tienen una relación directa y las propias personas con discapacidad, aunque estas últimas participaron solo en un 8%. Este primer dato ya nos da idea de la sectorialización existente en lo que respecta a la discapacidad y la experiencia cultural. También nos orienta a la dificultad en generar expectativas de que amplios sectores de la sociedad manifiesten interés en ámbitos considerados muy alejados de la vida cotidiana y evidencia el importante camino a recorrer hasta que se alcance una plena inclusión y una accesibilidad universal a la cultura.

Al preguntar por la visita a museos como actividad de ocio, el 69,6% no lo consideraban como opción de tiempo libre para las personas con discapacidad. Pese a ello, para el 80% de los que decidieron ir a un museo la experiencia resultó satisfactoria. Es decir, a pesar de que para la persona sin discapacidad visitar un museo es una opción y son capaces de disfrutarla, se excluye de ella a las personas con discapacidad (algún testimonio personal explícito refiere que ‘los museos no son para este tipo de chicos’). Por lo que respecta a los aspectos relacionados con la gestión cultural como industria especializada son de destacar los siguientes datos:

El 58,7 % de los encuestados hubieran preferido ir acompañados de un guía. El 96% está a favor de la diversificación de las visitas, en lo que respecta a temática, tiempos de duración, niveles de participación, etc. En cuanto al precio del ocio cultural en museos, el 72,7% están de acuerdo en la gratuidad, e incluso pagarían por un plus de accesibilidad o adaptación de la visita (57%), en el caso de que la entrada general fuera gratuita. Esto desciende al 37,7% cuando ya han pagado una entrada previa.

El estudio de los datos condujo a la toma de conciencia sobre algunos aspectos de la relación museo-persona con discapacidad, que sirvieron de base para la siguiente fase. Estos son:

1. La opción ‘visita a museos’ como actividad de ocio es considerada de forma minoritaria por las personas que se mueven en el ámbito de la discapacidad, aunque no tan alejada de la población general ya que en ese mismo año la Encuesta sobre Hábitos y Prácticas Culturales de Ministerio de Cultura y Deporte 2014-2015<sup>26</sup>, muestra un 39,7% de asistencia en la población general a museos y exposiciones, frente a un 30,1 % de las personas encuestadas sobre el binomio museo + discapacidad. Probablemente esta diferencia de solo 9,6 puntos deriva del hecho de que a las personas con discapacidad ni siquiera se les da opción a participar en la elección de su

---

<sup>26</sup> “Encuesta sobre Hábitos y Prácticas Culturales 2014-2015”, Ministerio de Cultura y deporte, consultado el 15 de agosto de 2019, <https://www.culturaydeporte.gob.es/servicios-al-ciudadano/estadisticas/cultura/mc/ehc/2014-2015/presentacion.html>

ocio (solo un 8% de los participantes en la encuesta de Sinteno son personas con discapacidad).

2. Se detecta una alta demanda de especialización en cuanto a las ofertas de actividades dentro del propio museo y de acompañamiento en las visitas. El crecimiento en la oferta variada de actividades en museos viene a corroborar esta percepción y da respuesta a dicha demanda. Incluso promoviendo actividades para personas con discapacidad. Sin embargo, debemos ser conscientes que una actividad en la que participe solo un determinado colectivo de personas no es inclusiva, ya que estaríamos ante ejemplos de integración, pero no de plena inclusión o accesibilidad universal.
3. Las personas relacionadas con la discapacidad entienden que la atención a la misma supone un sobrecoste y en buena parte están dispuestos a soportarlo de forma individual. Esto es especialmente significativo ya que es indicador claro de que no se ha alcanzado un grado de madurez en cuanto a la comprensión del ocio como derecho fundamental del individuo, sea cual sea su condición, y de la obligación de los organismos públicos en cuanto a realizar las dotaciones presupuestarias necesarias para que se alcance por parte de todos los ciudadanos en plano de igualdad, sin que aquellos con mayores necesidades deban asumir con sus propios recursos el coste de la accesibilidad.

## **5.2. Desarrollo de productos culturales accesibles en museos y espacios culturales y su estudio de viabilidad**

Tras los estudios numéricos resumidos en el apartado anterior, se realizó durante dos años un trabajo de campo en cinco museos de Madrid capital<sup>27</sup>, tres de ellos museos nacionales: Museo Nacional de Artes Decorativas, Museo Cerralbo, Museo Sorolla, Museo del Ferrocarril, Museo Nave de Motores de Metro de Madrid y Museo de Chamberí de Metro de Madrid, y con diferentes asociaciones de apoyo a personas con autismo: ProTGD, Asperger Madrid, AFANYA, y Nuevo Horizonte. En estas actividades participaron un total de 275 personas autistas de diferentes edades y niveles cognitivos, con y sin discapacidad intelectual.

De forma previa a la implantación y testeo de las actividades y en paralelo con el diseño de las mismas se realiza un estudio de situación mediante entrevista y focus group para conocer cómo perciben las asociaciones de apoyo al autismo la opción ‘ocio en museos’, así como para conocer el nivel de información/formación sobre autismo existente en las instituciones culturales que se han seleccionado como objetivo. De este trabajo de campo se obtienen los siguientes datos:

1. Las asociaciones de apoyo entrevistadas incluyen pocas veces las visitas a museos entre sus actividades de ocio y nunca o casi nunca las realizan con profesionales de la gestión cultural o de los museos, sino que son a cargo de voluntarios de la propia asociación sin conocimientos especializados en la materia.

<sup>27</sup> Elena López, dir., *Accesibilidad y Museos: divulgación y transferencia de experiencias, retos y oportunidades de futuro* (Sevilla: Asociación de Museólogos y Museógrafos Andaluces, 2017).

2. Los profesionales de apoyo a la discapacidad desconocen el concepto de ‘museo experiencial’ ‘museo laboratorio’ o ‘museo herramienta’ por lo que se limitan a considerar la experiencia del visitante desde el punto de vista pasivo.
3. Los museos encuestados no cuentan en su mayoría con ofertas inclusivas permanentes (entendiendo como inclusivo aquel formato de visita que puede ser compartido por todo tipo de personas en plano de igualdad)
4. Los profesionales de los museos, aun habiendo generado un catálogo de oferta diversificado, están lejos de comprender el concepto real de inclusión y casi todas las experiencias encontradas son segregadoras (sólo para personas con una determinada discapacidad o realizadas por grupos conformados exclusivamente por personas con un tipo de discapacidad).

Para superar los escenarios expuestos en este apartado y el anterior, se desarrollaron proyectos transversales a cargo de equipos multidisciplinares que incluyeron profesionales de los museos y la gestión cultural, terapeutas especializados en discapacidad y las propias personas con discapacidad en una relación triangular museo-terapeuta-persona autista Y es con este enfoque que se generan las siguientes experiencias de ocio cultural inclusivo (experiencias susceptibles de ser realizadas por todo tipo de personas):

En el Museo Nacional de Artes Decorativas en Madrid<sup>28</sup>, se trabaja sobre la comprensión de la pertenencia a la familia y al grupo social con una visita en la que el objeto museo (sala sobre casa del Siglo XVII) estableció el vínculo entre el pasado y el presente. “El abuelo del frigorífico es la alacena; la abuela de la calefacción es el brasero”. Con este juego de asociaciones promovemos la comprensión de la línea de tiempo y el hecho de que cada persona o cosa tiene un grupo histórico y social al que pertenecer. Esta actividad se puede realizar por todo tipo de personas; sin embargo, el plus que reciben las personas autistas es la oportunidad de trabajar la adaptación al cambio y la comprensión de la pertenencia al grupo social que son dos aspectos que las personas autistas tienen que gestionar para favorecer su plena inclusión.

En el Museo Sorolla en Madrid<sup>29</sup>, como casa-estudio del pintor, se refuerza la comprensión de pertenencia al grupo con la reflexión sobre la composición de la familia y sus miembros con base en la visita a la propia casa del pintor y su estudio, así como los retratos de los miembros de la familia. En esta ocasión las visitas se complementan con juegos en imágenes para reforzar el pensamiento visual, característico de una buena parte de las personas autistas, y que constituye una de sus grandes fortalezas (se amplía esta experiencia en un apartado posterior).

En el Museo Cerralbo<sup>30</sup> en Madrid, y usando como herramienta una exposición temporal sobre la higiene en el Siglo XIX, se trabajan conceptos como la higiene personal, la imagen y el vestido como elemento de comunicación social. La

<sup>28</sup> Museo Nacional de Artes Decorativas de Madrid, consultado el 15 de agosto de 2019, <http://www.culturaydeporte.gob.es/mnartesdecorativas/portada.html>

<sup>29</sup> Museo Sorolla en Madrid, consultado el 15 de agosto de 2019, <http://www.culturaydeporte.gob.es/msorolla/inicio.html>

<sup>30</sup> Museo Cerralbo en Madrid, consultado el 15 de agosto de 2019, <http://www.culturaydeporte.gob.es/mcerralbo/home.html>

importancia de la comprensión de la imagen externa como herramienta para la identificación y aceptación dentro del grupo social es una de las tareas que más se trabajan dentro del grupo de las habilidades sociales con las personas en el espectro del autismo, por lo que reforzar este hecho utilizando el museo como herramienta y la historia como laboratorio, permite generar debates específicos tales como: ¿qué transmito con mi forma de vestir o peinarme? ¿qué quiero que la sociedad o el grupo más cercano sepan de mí a través de mi estilo y mi aspecto externo?

En los espacios museísticos<sup>31</sup> de Metro de Madrid se realizan aprendizajes y experiencias para mejorar el conocimiento del transporte en Metro, su seguridad y confiabilidad como estrategias de apoyo a la autonomía y la autodeterminación de la persona autista (fig. 3).



Figura 3: Visita al Museo Sorolla en Madrid.

Fuente: © Sinteno Ocio e Inclusión.

<sup>31</sup> Museos de Metro de Madrid, consultado el 15 de agosto de 2019, <https://www.metromadrid.es/es/estacion-emblematica/chamberi>

## **6. Un ejemplo en el que se une ocio autotélico + exotélico y una experiencia de inclusión real. Museo Sorolla de Madrid y la Asociación Sinteno**

Esta experiencia realizada en el Museo Sorolla en Madrid conjuga la diversión y potenciación de la autoestima de los participantes, a la vez que refuerza áreas en las que las personas con autismo tienen que trabajar especialmente. Explicamos a continuación brevemente las fases en las que se desenvuelve la experiencia.

Como fase previa se constituye un grupo de trabajo formado por personas del ámbito de los museos y personas de apoyo a la discapacidad (incluyendo autismo con discapacidad intelectual); así como por adultos autistas. Se conforman los grupos mixtos en los que se van a encontrar niños y niñas de entre 8 y 12 años neurotípicos (los llamados ‘normales’) y en el espectro del autismo, incluyendo algunos sin lenguaje verbal y con discapacidad intelectual. Estos últimos irán acompañados de sus personas de referencia para evitar desajustes en sus rutinas y conductas disruptivas derivadas de sobrecarga sensorial y emocional.

Se planifica la visita atendiendo a las mayores necesidades, esto es: Tiempo de duración de la visita: media hora en salas y media hora de actividad en taller; elaboración de tarjetas con pictogramas para apoyo de los miembros del grupo que lo necesitan y que serán los encargados de compartir la experiencia de comunicación visual con sus compañeros verbales y elaboración de materiales táctiles que apoyen la atención y la cohesión del grupo (piezas de puzzle de gran tamaño para la búsqueda de pistas).

Durante la experiencia en el museo reforzamos el concepto de familia (fig. 3): padres, hijos, hermanos mediante el uso de tarjetas visuales en correlación con la obra pictórica de Sorolla (para los niños y niñas autistas la toma de conciencia de la pertenencia al grupo es una de las habilidades que favorecen su inclusión social).

Presentamos grandes piezas de puzzle que representan pequeños fragmentos de algunos de los cuadros expuestos y los participantes buscarán el todo al que pertenecen. Esta actividad refuerza las capacidades de los niños autistas quienes tienen habilidad especial para encontrar y fijarse en los detalles<sup>32</sup>, sin menoscabar la diversión e interacción de todos los demás componentes.

Por último, se refuerza el concepto de pertenencia al grupo mediante un trabajo en taller en el que los niños en grupos mixtos realizan un collage con fragmentos de obras de Sorolla. El hecho de tocar algo resulta en sí mismo una actividad reguladora sensorialmente<sup>33</sup> y produce bienestar ante la saturación que supone la permanencia en un espacio público. Con esta actividad, que se realiza en aula, se busca la relajación de los participantes tras la tensión de haber permanecido en espacios públicos potencialmente concurridos.

Feedback de la visita: La mejor encuesta fue la satisfacción del grupo que no quería terminar la visita y el comprobar que en ningún momento unos niños se vieron tratados como dependientes frente a otros y los compañeros se relacionaron en plano de igualdad y en contextos naturales.

---

<sup>32</sup> Armando Bertone et al., “Enhanced and diminished visuo-spatial information processing in autism depends on stimulus complexity”, *Brain* 128, no. 10 (2005): 2430-2441.

<sup>33</sup> Robert S. P. Jones et al., “First-hand accounts of sensory perceptual experiences in autism: A qualitative analysis”, *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 28, no. 2 (2003): 112-121.

## 7. Conclusiones

Los museos, como institución de diálogo social, tienen frente a sí el reto de establecer vínculos de colaboración permanente con los especialistas de la discapacidad; así como con las propias personas autistas. De este diálogo deben resultar las acciones de accesibilidad universal (señalética, información, textos o cartelas, etc), visitas inclusivas, e incluso incorporación a sus equipos de personas con diversidad funcional.

En el caso de las personas autistas se debe promover el uso del transporte público como elemento para la autonomía y la autodeterminación. Para poder acceder al ocio es necesario promover estrategias para el uso (o la tolerancia acompañada en caso de personas con discapacidad intelectual añadida al autismo que no puede viajar de forma independiente) del transporte público. También es necesario comprender y aprender los procesos de compra e información. A tal fin, en la Asociación Sinteno se realizan talleres para practicar el viaje en transporte público: en espacios formativos de Metro de Madrid (fig. 4), se aprende el proceso de adquirir un billete, desplazarse por las estaciones o atender a las diversas cuestiones particulares de los jóvenes y adultos autistas (seguridad, tiempo de desplazamiento, niveles de interacción social, estrategias de petición de ayuda y apoyo). Este aprendizaje se combina con visitas a los espacios culturales de Metro de Madrid, como la Nave de Motores y el espacio de la estación de Chamberí, acompañados por voluntarios de Metro de Madrid que apoyan y explican durante el proceso de viajar en metro y realizan las visitas a los espacios culturales.



Figura 4: Experiencia en Simuladores de Metro de Madrid.  
Fuente: © Sinteno Ocio e Inclusión.

Para la consecución de un ocio inclusivo que redunde en capacitación y mejora de la calidad de vida de las personas autistas se tiene que promover la práctica en espacios naturales de lo aprendido en aula o terapia. El objeto museístico puede servir como anclaje o reflexión sobre aspectos específicos que se trabajan en estrategias de apoyo, tales como comprensión del grupo social y pertenencia al mismo y las habilidades sociales o estrategias de relación dentro de los grupos sociales específicos. Las personas autistas necesitan comprender de forma estructurada cómo se componen los grupos sociales y cuál es su papel dentro de los mismos. Esto se trabaja en las terapias en sala o aula; poder explicitarlo en escenarios naturales y usando como elemento de comprensión el objeto artístico, se revela como un eje interesante en el diseño y desarrollo de las actividades de ocio inclusivo.

Durante la actividad inclusiva es importante poner el foco en las capacidades y fortalezas autistas, por encima de las dificultades. Las personas autistas, al igual que cualquier otra con discapacidad, tienen fortalezas únicas y pueden realizar aportaciones valiosas a la sociedad cuando se incluyen en ellas como protagonistas de la vida cotidiana y ciudadanos de pleno derecho. Los espacios museísticos ofrecen muy diferentes posibilidades para el ocio y el aprendizaje en todas las personas, sea cual sea su condición. Ejemplo de ello sería la experiencia realizada en el Museo del Ferrocarril de Madrid<sup>34</sup>. Los jóvenes autistas, demuestran su capacidad para convertirse en especialistas de los temas que son de su interés; en este caso el ferrocarril (fig. 5). Algunos de los participantes demostraron tener un conocimiento de datos técnicos y de explotación del ferrocarril que pudieron evidenciar en su diálogo e interacción con los promotores y especialistas ferroviarios que acompañaron al grupo, convirtiendo una visita tradicionalmente pasiva o de contemplación en un diálogo que enriquece el conocimiento especializado para todos los participantes, incluidos los profesionales de museos o de la temática en cuestión.



Figura 5: Visita al Museo del Ferrocarril. Fuente: © Sinteno Ocio e Inclusión.

<sup>34</sup> Museo del Ferrocarril de Madrid, consultado el 15 de agosto de 2019, <https://www.museodelferrocarril.org/>

Se debe buscar la inclusión real que implica la oferta permanente para todas las personas, cumpliendo los requisitos más exigentes y enriqueciendo con ello la experiencia de todas las visitantes. Ejemplo: las cartelas en lectura fácil favorecen a personas con discapacidad intelectual, pero también a extranjeros con poco conocimiento del idioma, o a personas de la tercera edad entre otros.

La información en planos adaptados a personas autistas, basados en colores e imágenes favorecen la visita inclusiva y también son prácticos para comprender de un modo rápido qué hacer y cómo orientarse en el museo. La información sensorial y temporal (como afluencia de público, nivel de ruidos, tiempo de visita por salas etc) favorece la estructuración de una visita y la permanencia controlada en espacios públicos sobrecargados sensorialmente. Esto no solo es imprescindible para las personas autistas, sino que mejora la visita de todas las personas en general pudiendo elegir el momento de día para realizarla de forma confortable según su necesidad. Esto demuestra que las experiencias compartidas con personas con discapacidad mejoran la calidad de vida de los que tienen especiales necesidades de apoyo, pero sobre todo enriquecen la sociedad en la que se incluyen.

## 8. Fuentes y referencias bibliográficas

- Alonso José, Ramón e Irene Alonso Esquivel. *Investigaciones recientes en torno al autismo*, Valencia: Psylicon, 2014.
- Alonso-García, Julia. *¡Atiéndeme!* Madrid: CEPE, 2005.
- Atwood, Tony. *Guía del Síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós, 2011.
- Bertone, Armando et al., “Enhanced and diminished visuospatial information processing in autism depends on stimulus complexity”. *Brain* 128, nº. 10 (2005): 2430–2441.
- Bogdashina, Olga. *Percepción Sensorial en el Autismo y el Síndrome de Asperger*. Avila: Autismo Ávila, 2007.
- Bogdashina, Olga. *National Autistic Society*. Consultado el 25 de noviembre de 2019. <https://network.autism.org.uk/knowledge/insight-opinion/top-5-tips-autism-professionals-dr-olga-bogdashina-sensory-difficulties>
- Borreguero, Pilar. *El síndrome de asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza, 2011.
- Cátedra de Ocio y Discapacidad. *Manifiesto por un ocio inclusivo*. Deusto: Universidad de Deusto, 2014.
- Center for Disease Control and Prevention. “Datos de prevalencia del autismo”. Consultado el 25 de julio de 2019. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Cererols, Ramón. *Descubrir el asperger*, 2010. <http://www.pairal.net/>
- Crane, Laura et al. “Sensory Processing in adults with autism spectrum disorders”. *Sage Journals* (2009): 215-228.
- Cuenca Cabeza, Manuel, coord. “Aproximación multidisciplinar a los estudios de ocio”. *Estudios de Ocio*, no. 31 (2006): 62-65.
- Espinosa Ruiz, Antonio y Carmina Bonmatí Lledó. *Manual de accesibilidad e inclusión en museos y lugares del patrimonio cultural y natural*. Gijón: Trea, 2013.
- Feinstein, Adam. *Historia del Autismo: conversaciones con los pioneros*. Ávila: Autismo Ávila, 2016.
- Frith, Utah. *Autismo: hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza, 2010.

- Jones, Robert S. P. et al. "First-hand accounts of sensory perceptual experiences in autism: A qualitative análisis". *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 20, no. 2 (2003): 112-121.
- Lázaro Fernández, Yolanda, coord. *Estudios de Ocio*, no. 28 (2004).
- López, Elena, dir. *Accesibilidad y Museos: divulgación y transferencia de experiencias, retos y oportunidades de futuro*. Sevilla: Asociación de Museólogos y Museógrafos Andaluces, 2017.
- Merino, María et al. *Todo sobre el asperger*. Barcelona: Altaria, 2016.
- Ministerio de Cultura y Deporte. "Encuesta sobre Hábitos y Prácticas Culturales 2014-2015". Consultado el 15 de agosto de 2019. <https://www.culturaydeporte.gob.es/servicios-al-ciudadano/estadisticas/cultura/mc/ehc/2014-2015/presentacion.html>
- Ministerio de Cultura y Deporte. "Museos + Sociales". Consultado el 12 de agosto de 2019. <http://www.culturaydeporte.gob.es/museosmassociales/presentacion.html>
- Molina Villalba, Carmen. "La situación del autismo en España". *Asociación Sinteno*. Consultado el 17 de julio de 2019. <http://www.sinteno.es/jornada-la-situacion-del-autismo-en-espana/>
- Molina Villalba, Carmen. "Entornos saludables en el autismo". *Asociación Sinteno*. Consultado el 17 de julio de 2019. <http://www.sinteno.es/entornos-saludables-en-el-autismo/>
- Molina Villalba, Carmen. *El ocio como apoyo en las terapias conductuales y de autonomía en el autismo*. Madrid: Federación Autismo, 2018.
- Museo Cerralbo en Madrid. Consultado el 15 de agosto de 2019. <http://www.culturaydeporte.gob.es/mcerralbo/home.html>
- Museo del Ferrocarril de Madrid. Consultado el 15 de agosto de 2019. <https://www.museodelferrocarril.org/>
- Museo Nacional de Artes Decorativas de Madrid. Consultado el 15 de agosto de 2019. <http://www.culturaydeporte.gob.es/mnartesdecorativas/portada.html>
- Museo Sorolla en Madrid. Consultado el 15 de agosto de 2019. <http://www.culturaydeporte.gob.es/msorolla/inicio.html>
- Orellana Ayala, Carlos E. "Clasificación Diagnóstica del Autismo". *Autismo Diario*. Consultado el 10 de julio de 2019. <https://autismodiario.org/2017/12/29/clasificacion-diagnostica-del-autismo-la-cie-11/>
- Robledo, Jodi, Anne Donnellan y Karen Strandt-Conroy. "An exploration of sensory and movement differences from the perspective of individuals with Autism". *Frontiers in Integrative Neuroscience* 6 (2012): s.p.
- Sabaté Navarro, Miquel y Rosert Gort Riera. *Museo y comunidad: un museo para todos los públicos*. Gijón: Trea, 2012.
- Sacks, Oliver. *Un antropólogo en Marte*. Barcelona: Anagrama, 2001.
- San Salvador del Valle, Roberto. "Políticas de Ocio: cultura, turismo, deporte y recreación" *Estudios de Ocio*, no. 17 (2000): 58-76.
- Setién Santamaría, M<sup>a</sup> Luisa. "Ocio, calidad de vida y discapacidad". *Estudios de Ocio*, no. 9 (2000): 33-49.
- Silberman, Steve. *Una Tribu Propia. Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo*. Barcelona: Ariel, 2016.

- Vermeulen, Peter. *National Autistic Society*. Consultado el 25 de noviembre de 2011. <https://network.autism.org.uk/knowledge/insight-opinion/sensory-differences-interview-peter-vermeulen>
- Vermeulen, Peter. *Autism as context blindness*. Kansas: AAPP, 2012.
- Zeldovich, Lina. “The evolution of ‘autism’ as a diagnosis, explained”. *Spectrum News*. Consultado el 12 de agosto de 2019. <https://www.spectrumnews.org/news/evolution-autism-diagnosis-explained/>
- Zeliadt, Nicholette. “Study identifies predictors of early death among autistic people”. *Spectrum News*, 17 de abril de 2019. Consultado el 17 de agosto de 2019. <https://www.spectrumnews.org/news/study-identifies-predictors-early-death-among-autistic-people/>