

MANUAL DE APOYO A DOCENTES:
EDUCACIÓN DE ESTUDIANTES
QUE PRESENTAN TRASTORNOS
DEL ESPECTRO AUTISTA



MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE CHILE
DIVISIÓN DE EDUCACIÓN GENERAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL

COORDINACIÓN GENERAL DEL PROYECTO
Ministerio de Educación de Chile
Unidad de Educación Especial

EJECUCIÓN DEL PROYECTO
Unidad de Educación Especial

PRODUCCIÓN DE TEXTO
María del Carmen Aguilera Pérez

EDICIÓN DE TEXTO
Paulina Godoy Lenz
Claudio Aguilera Téllez

DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN
Eduardo Bachmann Mancilla

IMPRESIÓN
SDL Impresores

RPI
192900

ISBN
978-956-292-284-5

Primera Edición, Santiago de Chile, Julio 2010

MANUAL DE APOYO A DOCENTES:

EDUCACIÓN
DE ESTUDIANTES QUE PRESENTAN
TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA



Índice

PRESENTACIÓN	7
INTRODUCCIÓN	9
MÓDULO 1	
CONOCIENDO LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA	11
1.1. Definición, características y etiología de los trastornos del espectro autista.....	15
1.2. Detección temprana de los trastornos del espectro autista.....	29
Bibliografía.....	36
Lectura Complementaria	
El Autismo. La búsqueda de un significado.....	37
MÓDULO 2	
APOYOS EN LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA ENTRE 3 Y 6 AÑOS	49
2.1. Concepto, objetivo e importancia de la atención temprana en los trastornos del espectro autista.....	53
2.2. Apoyos de la atención temprana en el ámbito educativo y familiar a niños/as con TEA.....	59
Bibliografía.....	76
MÓDULO 3	
APOYOS EN LA INTEGRACIÓN ESCOLAR EN LA ENSEÑANZA BÁSICA Y MEDIA A PERSONAS CON TEA	77
3.1. Características y apoyos de la integración escolar en la enseñanza básica a niños/as con TEA.....	81
3.2. Características de los adolescentes asperger y apoyos en la integración escolar en la enseñanza media.....	100
Bibliografía.....	109

Índice

MÓDULO 4

APOYOS EN LA INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA A JÓVENES ASPERGER 111

4.1. Características de los jóvenes con síndrome de asperger y apoyos en la integración
universitaria 115

Bibliografía 129

ANEXOS 135

Presentación

El objetivo general de la política de Educación Especial es hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de los niños, niñas, jóvenes y adultos que presentan necesidades educativas especiales (en adelante NEE), garantizando su pleno acceso, integración y progreso en el sistema educativo.

En este marco, es necesario orientar todos los esfuerzos para que las comunidades avancen hacia el desarrollo de entornos educativos inclusivos y desafiantes que garanticen a “todas y todos” los estudiantes aprender, participar, sentirse respetados y que sus necesidades específicas sean satisfechas.

Necesariamente avanzar en esta dirección, exige que los docentes y los equipos responsables del diseño, implementación y evaluación de los procesos educativos, cuenten con los conocimientos y las herramientas técnico pedagógicas necesarias para que las NEE que presenten sus estudiantes, sean atendidas en el marco del currículo común con los apoyos y adecuaciones necesarias.

Con este propósito, el Ministerio de Educación a través de la Unidad de Educación Especial ha emprendido la iniciativa de poner a disposición de la comunidad, en esta ocasión, el material: “Educación de estudiantes que presentan Trastornos del Espectro Autista”

Este manual ha sido diseñado en el marco de la capacitación desarrollada en el año 2010 para escuelas y proyectos de integración del país que trabajan con niños, niñas y jóvenes con trastornos del espectro autista y quedará además como un material de consulta y referencia para profesores, padres y personas ligadas a este ámbito.

En ningún caso pretende ser un documento único orientador de la acción educativa, sino que, por el contrario, ser una fuente de información permanente que contribuya a enriquecer las respuestas educativas para los niños, niñas y jóvenes con trastorno espectro autista.

Es importante consignar que para enriquecer el trabajo en este ámbito existen diversos materiales bibliográficos de consulta. Entre ellos, nos interesa sugerir el manual denominado “Orientaciones y criterios curriculares para educar a estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples y/o sordoceguera” recientemente elaborado a través de un proyecto conjunto Hilton Perkins y Ministerio de Educación, Unidad de Educación Especial.

Finalmente, sólo nos queda desear que puedan fortalecer el trabajo y sus redes de apoyo y con esto, favorecer el desarrollo de procesos educativos de calidad para todos (as) nuestros (as) estudiantes.

**Unidad de Educación Especial
División de Educación General
Ministerio de Educación**

Introducción

Los trastornos del espectro autista implican retos importantes en el proceso educativo, razón por la que se hace necesario responder a las necesidades actuales y promover los apoyos a las personas con trastorno espectro autista y sus familias de acuerdo al ciclo vital por el que transitan, desde la niñez a la juventud.

Las necesidades educativas especiales (en adelante NEE) de las personas con trastorno espectro autista requieren el empleo de estrategias metodológicas que se ajusten a su estilo de aprendizaje, con apoyos educativos enfocados a sus necesidades.

Por tanto, un gran desafío es entender su forma de pensar diferente, teniendo en cuenta que comprenden de manera científica ciertos sucesos, hechos o acontecimientos que el resto de las personas ven de manera instintiva. Desde esta premisa, cualquier apoyo debe considerar el pensar lógico concreto y visual que presentan y en la medida que las estrategias y metodologías consideren esta forma de pensar, podremos centrarnos en dar respuesta a sus necesidades básicas.

Es importante considerar además que los apoyos que se brinden deben orientarse a las necesidades individuales de la característica diagnóstica en los trastornos del espectro autista y también al contexto en el que la persona se desenvuelva, sea este escuela especial o integración a la educación común en sus distintos niveles: parvularia, básica, media o universitaria.

Para aplicar estrategias pedagógicas es imprescindible contar con los medios adecuados, siendo fundamental, además, que los profesores y las familias incrementen la colaboración mutua con el fin de consolidar los aprendizajes para el logro de una funcionalidad y autonomía adecuada a sus características y contexto. Este desafío implica promover un nuevo perfil de profesores, más preparados y comprometidos en el bienestar de las personas con espectro autista.

En este documento podrán conocer en profundidad las características generales del trastorno espectro autista y los apoyos fundamentales que se deben entregar tanto en el ámbito de la integración educativa como en el de la escuela especial, considerando desde la atención temprana hasta el nivel de educación superior.



MÓDULO N°1

CONOCIENDO LOS TRASTORNOS
DEL ESPECTRO AUTISTA



Propósitos del módulo

Conocer, en forma general, los aspectos conceptuales, las características individuales de cada uno de los distintos cuadros que se presentan y la detección temprana de los trastornos del espectro autista.

Actividades del módulo

1. Lectura del material de discusión.
2. Elaboración de un Portafolio, el que tendrá divisiones por cada módulo. En la parte correspondiente a este primer módulo archivar:
 - 2.1. Reflexión sobre la connotación del concepto espectro autista.
 - 2.2. Elaboración de un cuadro de los trastornos, con una breve característica, edad de aparición y género.
 - 2.3. Descripción de 3 alumnos con TEA, el primero de ellos con edad correspondiente al nivel de Atención Temprana; el segundo, en el nivel escolar de educación básica y el tercero, en el nivel escolar de educación media; estos dos últimos, integrados en la educación común. La descripción debe considerar como mínimo las dimensiones contenidas en el anexo N° 1.
3. Complementar la información con la aplicación de alguna pauta de evaluación. Desarrolle en su portafolio este punto.

Evaluación del módulo

Revisión del portafolio con lo solicitado



Unidad I.I.

Definición, características y etiología de los trastornos del espectro autista.

Objetivo de la unidad

Identificar los distintos trastornos del espectro autista, considerando concepto, características cualitativas, clínicas y etiología.

Definición de los Trastornos del Espectro Autista

Leo Kanner, en Estados Unidos, y Hans Asperger, en Austria, describieron en 1943 los cuadros clínicos que hoy se incluyen en los denominados Trastornos del Espectro Autista.

En los años setenta, en las clasificaciones internacionales, se acuñó el término Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), término que aún se mantiene en los manuales de diagnóstico actualmente vigentes.

En los últimos años se incorpora el término Trastornos del Espectro Autista (en adelante TEA), a partir de la aportación de Lorna Wing y Judith Gould (1979), término que se ajusta de manera más real a las características observadas en los niños y jóvenes con este tipo de necesidades educativas especiales, razón que justifica la pertinencia de su uso. Además de los aspectos ya aceptados en la denominación TGD, el término “TEA” resalta la noción dimensional de un “continuo”, en el que se altera cualitativamente un conjunto de capacidades en la interacción social, la comunicación y la imaginación. Esta semejanza no es incompatible con la diversidad del colectivo: diversos trastornos; diversa afectación de los síntomas clave, desde los casos más acentuados a aquellos rasgos fenotípicos rozando la normalidad; desde aquellos casos asociados a discapacidad intelectual marcada, a otros con alto grado de inteligencia, desde unos vinculados a trastornos genéticos o neurológicos, a otros en los que aún no somos capaces de identificar las anomalías biológicas subyacentes.

Se entiende por TEA, un trastorno del desarrollo que se caracteriza por una triada de alteraciones cualitativas de la interacción social, comunicación y flexibilidad.

Para comprender este concepto de “espectro autista”, hay que tener en cuenta dos ideas importantes:

1. El autismo es un conjunto de síntomas que se define por la conducta. No es una “enfermedad”.
2. Considerar el autismo como un continuo más que como una categoría que se presenta en diversos grados en diferentes cuadros del desarrollo. Esto de acuerdo a lo descrito por el psicólogo Ángel Riviere en el año 2001.

El concepto de TEA facilita la comprensión de la realidad social de estos trastornos e impulsa y facilita el establecimiento de apoyos para las personas afectadas y sus familias.

Pasemos ahora a una breve descripción de los cuadros más frecuentes asociados al TEA:

1. Trastorno Autista: Caracterización publicada por Leo Kanner en 1943. Trastorno del desarrollo caracterizado por retraso en la aparición del lenguaje, movimientos estereotipados, conductas autoestimuladoras, alteraciones en la relación, comunicación y flexibilidad. Su prevalencia es entre los 18 meses hasta 3 años, en hombre y mujeres.

2. Trastorno de Rett: Trastorno neurológico complejo, descrito por Dr. Andreas Rett en 1966. Se da en niñas e implica una rápida y devastadora regresión de la motricidad y la conducta (con estereotipias características como la de “lavado de manos”) Se asocia con discapacidad intelectual severa, microcefalia y numerosos trastornos orgánicos. Su mayor incidencia es entre los 6 y los 18 meses, en mujeres.

3. Trastorno Desintegrativo Infantil: Fue descrito inicialmente por Theodor Heller en 1908. Trastorno profundo del desarrollo que implica pérdida completa del lenguaje, acompañada de un deterioro de la comunicación e interacción social con presencia de gran ansiedad e inquietud y pérdida del control de esfínteres. Las personas presentan un desarrollo inicial normal o casi normal hasta los tres o cuatro años, momento en el que aparece una pérdida importante de funciones previamente adquiridas, presentándose progresivamente las características ya descritas.

4. Trastorno de Asperger: Fue descrito inicialmente por Hans Asperger en 1944. Trastorno del desarrollo caracterizado por un buen nivel de funcionamiento cognitivo, desarrollo normal del lenguaje pero con problemas pragmáticos, con importantes dificultades en las relaciones y habilidades sociales. Presenta además problemas de adaptación escolar, intereses obsesivos e inflexibilidad. Su prevalencia es antes de los 3 años, en hombres.

5. Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado: Esta categoría aparece por primera vez en el DSM III-R (1988). Presenta un retraso profundo del desarrollo con características del trastorno autista, con manifestaciones en el comportamiento atípico después de los tres años.

Características cualitativas del trastorno espectro autista

Los trastornos del espectro autista se caracterizan por una triada de dificultades en la interacción social, en la comunicación y el lenguaje y en la flexibilidad, que son el núcleo del espectro. Cada uno de los cuales puede ocurrir en diferentes niveles de gravedad.

Tres Núcleos del Trastorno (Triada de Wing)

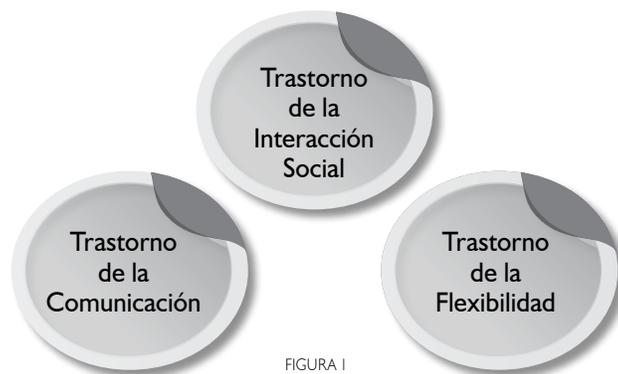


FIGURA 1

Alteraciones en la interacción social

Puede presentarse desde un aislamiento completo, en el que la persona se queda dentro de su mundo, indiferente a las personas, presenta dificultades en la interacción social por problemas para comprender sutilezas sociales y por no poder decodificar las reglas sociales implícitas. No les resulta sencillo apreciar las intenciones de los demás, desarrollar juegos y hacer amigos. En consecuencia, el mundo social no les resulta fácil y en muchas ocasiones no les interesa, razón por la que muestran aislamiento. Estas limitaciones sociales son especialmente marcadas en la infancia, atenuándose un poco a lo largo de la vida, ya que su interés social va aumentando espontáneamente y ello favorece el aprendizaje de nuevas competencias. (Figura 1)

Alteraciones cualitativas de la comunicación

Presentan una alteración en el lenguaje y comunicación verbal y no verbal. Esta falla de la comunicación verbal se acompaña además de pobreza o ausencia de la comunicación no verbal: gestos, posturas o expresiones faciales que acompañan normalmente al habla o la sustituyen.

Aquellos que desarrollan el habla lo hacen con ciertas características peculiares: ecolalia, perseveración, inversión pronominal y entonación anormal. (Figura 1)

Lo más característico es que el lenguaje no es utilizado de manera social para compartir experiencias y vivencias, presentando dificultad para iniciar o mantener una conversación recíproca, comprender sutilezas, bromas, ironías o dobles intenciones, observándose alterados aspectos semánticos y pragmáticos del lenguaje. (Figura 1)

Patrones restringidos de comportamiento, intereses y actividades

Presentan rigidez de pensamiento y conductas ritualistas, estereotipadas y perseverativas. Pueden aparecer movimientos corporales estereotipados (aleteos de manos, giros sobre sí mismo, balanceo, deambulación sin funcionalidad, etc.). El juego tiende a ser repetitivo, poco imaginativo (hacer hileras, agrupamientos, fascinación por contar y repetir, etc.), y se pueden generar hasta contenidos obsesivos y limitados de pensamiento y ausencia de juego simbólico.

Presentan también intereses especiales, que no son frecuentes en otras personas de su edad (fascinación por partes de objetos, piezas giratorias, letras o logotipos, etc.), aunque lo más característico es que no comparten sus intereses con los demás. En las personas con mayor capacidad intelectual sus intereses restringidos son más sofisticados y pueden incluir el hacer colecciones, listados, recopilar datos sobre temas específicos: astronomía, monedas, mapas, trenes, programas informáticos, etc. Normalmente no están interesados en compartir su conocimiento de manera recíproca.

Por otra parte, se presentan con alta frecuencia en las personas con TEA otras funciones que manifiestan otras alteraciones además de la triada como núcleo.

Podemos hablar de la presentación de una heptada de alteraciones en los TEA (M. Aguilera 2009). Esta heptada de alteraciones va a afectar en mayor o menor grado el comportamiento dependiendo de las características con que se presenten, considerando además la diversidad de síntomas que las personas del espectro autista presentan de acuerdo a sus condiciones y niveles de desarrollo.

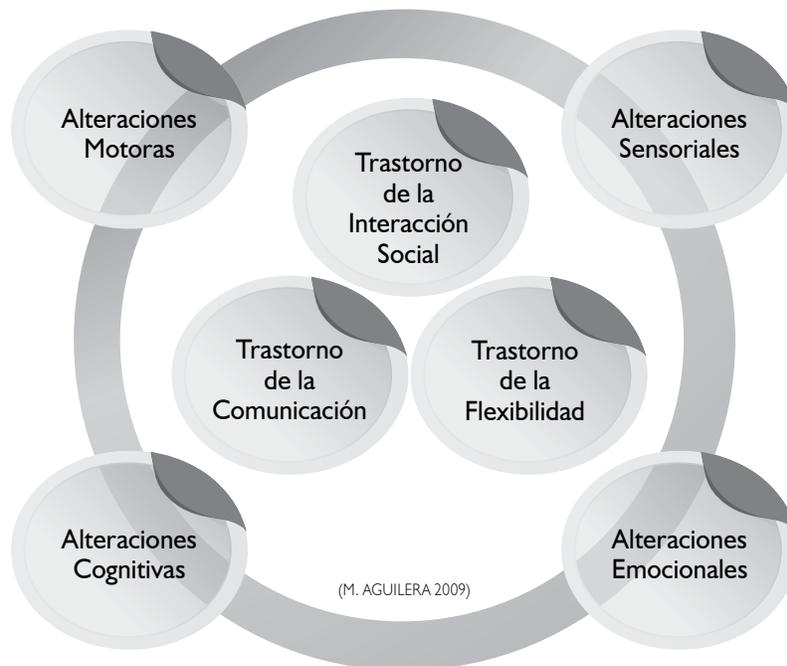


FIGURA 2

Alteraciones Motoras

Presentan movimientos torpes, expresión corporal disarmónica por hiperlaxitud que afecta su tono muscular y la coordinación motora gruesa y fina.

También hay casos en que la motricidad aparece perturbada, con alta actividad sensorio motriz estereotipada, manifestada en balanceo, giro de las manos, excitación incontrolada, dificultad para estar en un lugar tranquilo. (Figura 2)

Alteraciones Sensoriales

Las personas del espectro autista perciben distinto, pueden presentar desde una hipersensibilidad a hiposensibilidad de los estímulos auditivos, visuales, gustativos y táctiles.

Esta alteración sensorial puede explicar fenómenos frecuentemente observados, como por ejemplo:

Taparse los oídos por los sonidos o volumen de la voz fuerte, a la reverberancia acústica que se produce en gimnasios, iglesias o espacios muy grandes, bullicio de un cumpleaños con los globos que se revientan, taparse los ojos por la luz de un flash fotográfico.

También suelen ser hipersensitivos y ritualistas con los alimentos. Estas dificultades en la alimentación los llevan en ocasiones a presentar problemas alimenticios, con cuadros de bulimia o anorexia en ocasiones.

A algunos les agrada tocar ciertas texturas, otros no permiten que se acerquen a ellos, otros presentan molestias con las etiquetas interiores en la ropa.

A nivel de hiposensibilidad pueden manifestar bajos umbrales al dolor, lo que puede producir heridas de las que no acusan dolor como consecuencia, o no presentar síntomas a enfermedades comunes. (Figura 2)

Alteraciones Cognitivas

Éstas varían desde la discapacidad intelectual hasta capacidades en niveles cognitivos superiores. La irregularidad es tan marcada que un talento excepcional puede acompañarse con una incompetencia intelectual. Pueden presentar capacidades especiales para la música, dibujo, cálculo, habilidades visoespaciales, memoria verbal, visual o auditiva.

Dentro del espectro comparten un conjunto de déficits cognitivos como la incapacidad de imaginar lo que otra persona está pensando y experimentando, llamado en el campo de la psicología como teoría de la mente.

Son significativos los déficits de la flexibilidad cognitiva, las funciones ejecutivas, el juicio y sentido común. (Figura 2)

Alteraciones Emocionales

Presentan déficits específicos tanto en el reconocimiento de las emociones ajenas como en la expresión de las propias (Hobson 1993). En la personas del espectro autista se debe tener en cuenta las dificultades emocionales y sus causas, y considerar que los cambios de sus rutinas y/o del entorno (horarios, recorridos, objetos o personas que cambian su ubicación o postura, etc.), son difícilmente predecibles.

Estos cambios son uno de los orígenes de los altos niveles de ansiedad, angustia y stress en ellos; también presentan baja tolerancia a la frustración, que se manifiesta en reacciones afectivas inadecuadas, como auto agresividad o hetero agresividad, signos de angustia, variaciones en el humor y alternancia de emociones opuestas que responden a la dificultad de poder decodificar los estados emocionales.

Todas estas características varían de acuerdo a la edad, la experiencia que pueda tener el niño o joven del medio y el compromiso de la triada respecto al trastorno en el ciclo vital explicitado anteriormente.

“La naturaleza y expresión concreta de las alteraciones que las personas con espectro autista presentan dependen de los siguientes factores:

1. La asociación o no del autismo con discapacidad intelectual más o menos severa o, lo que es lo mismo, del nivel intelectual o cognitivo.
2. La gravedad del trastorno que presentan.
3. La edad, el momento evolutivo de la persona.
4. El sexo, el trastorno autista afecta con menos frecuencia, pero con mayor grado de alteración a mujeres que a hombres.
5. La adecuación y eficiencia de los tratamientos utilizados y de las experiencias de aprendizaje.
6. El compromiso y apoyo de la familia”.

(Ángel Riviere, 1998)

Características clínicas del trastorno espectro autista

Actualmente, para el diagnóstico clínico es imprescindible la utilización de clasificaciones internacionales, el establecimiento de los subgrupos específicos y la descripción de sus características. Es el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR) en el que los trastornos del espectro autista se definen como trastornos generalizados del desarrollo, que se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas de desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación, o la presencia de comportamientos, e intereses y actividades estereotipadas, incluye el trastorno autista, trastorno de Rett, trastorno Desintegrativo Infantil, trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DEL DMS-IV –TR, 2005

F84.0 Trastorno Autista

Criterios para el diagnóstico del Trastorno autista

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son

contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

(b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo.

(c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. Ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).

(d) Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

(b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros

(c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

(e) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados, por lo menos, mediante una de las siguientes características:

(a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.

(b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

(c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)

(d) Preocupación persistente por partes de objetos.

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad:

1. Interacción social,
2. Lenguaje utilizado en la comunicación social o
3. Juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

F84.2 Trastorno de Rett

Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Rett

A. Todas las características siguientes:

1. Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
2. Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
3. Circunferencia craneal normal en el nacimiento.

B. Aparición de todas las características siguientes después del período de desarrollo normal:

1. Desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.
2. Pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados (por ej. escribir o lavarse las manos).
3. Pérdida de implicación social en el inicio del trastorno (aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente).

4. Mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.

5. Desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

F84.3 Trastorno desintegrativo infantil

Criterios para el diagnóstico del Trastorno Desintegrativo Infantil

A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.

B. Pérdida significativa desde el punto de vista clínico de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1. Lenguaje expresivo o receptivo.

2. Habilidades sociales o comportamiento adaptativo.

3. Control intestinal o vesical.

4. Juego.

5. Habilidades motoras.

C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1. Alteración cualitativa de la interacción social. (por ej., alteración de comportamientos no verbales, incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, ausencia de reciprocidad social o emocional)

2. Alteraciones cualitativas de la comunicación. (por ej., retraso o ausencia de lenguaje hablado, incapacidad para iniciar o sostener una conversación, utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje, ausencia de juego realista variado)

3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos.

D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.

F84.5 Trastorno de Asperger

Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Asperger

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

1. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social
2. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiados al nivel de desarrollo del sujeto.
3. Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (por Ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés)
4. Ausencia de reciprocidad social o emocional.

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, manifestados al menos por una de las siguientes características:

1. Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo
2. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
3. Manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
4. Preocupación persistente por partes de objetos

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo. (Por ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

Esta categoría debe utilizarse cuando existe una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social recíproca o de las habilidades de comunicación no verbal, o cuando hay comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios de un trastorno generalizado del desarrollo específico. Esquizofrenia, trastorno esquizotípico de la personalidad, trastorno de la personalidad por evitación. Por ejemplo, esta categoría incluye el “autismo atípico”: casos que no cumplen los criterios del trastorno autista por una edad de inicio posterior y una sintomatología atípica.

Es importante destacar que en el año 2012 se publicará la quinta edición del Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos Mentales de la asociación Americana de psiquiatría (**DSM-V**).

Actualmente está en proceso de modificación de la categoría diagnóstica Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), la que pasaría a llamarse “Trastornos del Espectro autista”. Esta propuesta, aún en discusión, supone eliminar el síndrome de Asperger y TGD no especificado como categorías independientes para incorporarlos a los Trastornos del espectro autista. También está en estudio eliminar al síndrome de Rett de este grupo diagnóstico e incorporarlo a otra categoría distinta. (American Psychiatry Association, DSM - IV).

Etiología de los trastornos del espectro autista

Respecto a la incidencia de los TEA, los diferentes estudios epidemiológicos realizados presentan cifras muy variables. En los últimos años las cifras más frecuentes son las que muestran que alrededor de 25 de cada 10.000 nacidos presentan trastorno espectro autista. Dentro de esta población, según los estudios publicados en la última década, el mayor número de casos es el de las personas con síndrome de Asperger (caracterizadas por un nivel cognitivo y de lenguaje normal y con una mayor dificultad en la interacción social). El número de hombres con trastornos del espectro autista es muy superior al de mujeres (aproximadamente 4 por 1).

La búsqueda del origen y las posibles causas de los trastornos del espectro autista han sido una constante preocupación entre los investigadores del síndrome.

Diferentes teorías han intentado explicarlo, asociando su aparición a diversas causas como:

Anomalías genéticas: Las investigaciones realizadas en la última década parecen avalar la tesis de que existe un fundamento causal genético en la aparición del autismo infantil, aunque los factores genéticos, por sí mismos, no son suficientes para explicarlo.

Alteraciones cromosómicas: Algunos autores señalan hallazgos de distintas anomalías en el cariotipo de algunos niños autistas, pero estos hallazgos carecen de la suficiente identidad y significación como para plantear una hipótesis de este tipo. Existen investigaciones publicadas sobre la existencia del cromosoma X-frágil en casos de niños autistas, sin embargo, en el momento actual sólo se puede afirmar que el síndrome del cromosoma X-frágil no está específicamente relacionado con el autismo infantil, sino con la discapacidad intelectual, apareciendo exclusivamente en aquellos autistas varones con las funciones cognitivas gravemente afectadas.

Trastornos infecciosos: A este respecto, diversos autores sugieren que infecciones víricas causantes de alteraciones cerebrales muy específicas pueden posteriormente condicionar el desarrollo del autismo.

Deficiencias inmunológicas: Existen sospechas de que el autismo infantil pueda ser un trastorno autoinmune (el organismo confunde sus propias células con sustancias extrañas y las ataca). Los datos que recientemente se vienen hallando en este sentido son todavía limitados y necesitan apoyarse en investigaciones más amplias.

Alteraciones metabólicas: El conocimiento de errores metabólicos en autistas (especialmente los referentes a la purina y a los hidratos de carbono) está en sus etapas iniciales. Las aproximaciones terapéuticas son aún hipotéticas.

Desequilibrio de los neurotransmisores: La responsabilidad de posibles alteraciones bioquímicas en la aparición del autismo infantil es una hipótesis reciente, no obstante, este camino parece muy prometedor. Cada día son más los partidarios de las teorías relacionadas con la alteración funcional de neurotransmisores y neuromodulares cerebrales.

Anomalías estructurales cerebrales: Las investigaciones realizadas en este sentido concluyen que son muchos los argumentos para pensar que la aparición del autismo infantil tiene que ver con algún tipo de disfunción orgánica cerebral, aunque todavía no sea posible descubrir el fondo causal de estas alteraciones.

Factores ambientales: Se admite que existen determinados factores que podrían afectar el desarrollo de una persona genéticamente predispuesta al autismo como:

- Intoxicación por metales pesados, particularmente el mercurio.
- Factores obstétricos: existe una correlación importante entre las complicaciones obstétricas y el autismo.
- Estrés: no es un factor determinante, pero puede llegar a afectar en algunos casos con diferentes grados de intensidad.

Además de estas explicaciones biológicas, se han planteado Teorías psicológicas que puedan explicar el porqué de la sintomatología del espectro autista, una de las más relevantes es la llamada **Teoría de la Mente**, (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985). Según estos investigadores los niños con autismo presentarían una especie de ceguera mental o falta de teoría de la mente, que les produce alteraciones graves en la interacción y en la comunicación. Las consecuencias derivadas de no tener Teoría de la Mente son:

- Ausencia de guías para predecir e interpretar las conductas ajenas.
- Incomprensión de las conductas de los demás.
- Dificultad para desarrollar la comunicación, (ausencia de protodeclarativos).
- Ausencia o retraso en las capacidades declarativas.
- Dificultad para conversar.

Uta Frith (1991) posteriormente propone una teoría complementaria llamada Teoría de Coherencia Central Débil, que podría explicar algunas dificultades encontradas y que no pueden ser explicadas por la Teoría de la Mente.

La idea de que las personas autistas hacen uso relativamente menor e inadecuado de la información que les llega del entorno y dedican una atención preferente a las partes y no al todo, contribuye a explicar algunas deficiencias encontradas y algunas de las habilidades presentadas como es su capacidad perceptivo-visual, manifestada en su facilidad para construir puzzles.

Las interpretaciones actualmente aceptadas nos llevan a concluir que nos encontramos ante un síndrome conductual de base orgánica (producida por algunos genes) más psicológica, y que puede estar asociada a factores ambientales (virus, factores químicos, anomalías metabólicas). Aunque hoy en día su origen es aún desconocido, parece estar claro que no depende de una sola causa, sino de múltiples causas.

Unidad 1.2.

Detección temprana de los trastornos del espectro autista

Objetivo

Identificar señales de detección temprana e instrumentos de detección de trastornos de espectro autista.

SEÑALES DE DETECCIÓN TEMPRANA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Es evidente que la detección precoz de este trastorno es el primer paso para favorecer el pronóstico y la evolución posterior del niño y para que la familia maneje adecuadamente las dificultades que se presentan como consecuencia de esta situación.

En la práctica resulta difícil la detección temprana. A muy pocos niños con sospecha de TEA se les deriva a servicios especializados antes de los 3 años de edad.

Las barreras que provocan el reconocimiento tardío de los TEA se encuentran en:

- **Ámbito familiar:** Padres con dificultades para detectar síntomas comunicativos sociales en la fase temprana del desarrollo. Tanto en primerizos como experimentados.
- **Ámbito sanitario:** Los pediatras y demás profesionales de la atención primaria carecen de la información y formación necesaria por lo que no reconocen las conductas alteradas. Tienden a pensar que se trata de problemas leves o transitorios en el desarrollo y recomiendan a los padres a esperar una evolución.
- **Ámbito educativo:** Los profesionales de jardines infantiles no poseen información relativa a los trastornos del espectro autista para realizar una detección precoz de un niño.

Actualmente, podemos considerar que alrededor del año de vida, e incluso antes, ya se pueden identificar los signos de alarma que se correlacionan con este trastorno.

Algunos de estos signos son: escaso o nulo interés por el contacto ocular, ausencia de respuesta de orientación cuando se nombra al niño, ausencia de la conducta de señalar y ausencia de la conducta de mostrar objetos.

Señales de alerta en el desarrollo que pueden apuntar a la aparición de un TEA.

En niños de alrededor de dos años de edad, las conductas más frecuentes son:

- Ausencia de balbuceo.
- Ausencia de la conducta de señalar y otros gestos a los 12 meses.
- Ausencia de palabras sueltas a los 16 meses.
- Ausencia de frases espontáneas de dos palabras a los 16 meses.
- Ausencia de frases espontáneas de dos palabras a los 24 meses.
- Pérdida de socialización o del lenguaje a cualquier edad.

A los indicadores referidos hay que añadir una serie de dificultades asociadas, como las alteraciones del sueño, los problemas con la alimentación, las limitaciones para la autonomía personal o el escaso interés por el juego, factores que pueden hacer sospechar la presencia de TEA. Incluso durante el segundo semestre de vida podemos encontrar características clínicas del TEA como: indiferencia por los padres, el niño no interviene en juegos de interacción social, no responde ni anticipa, ausencia de comunicación oral, ausencia de balbuceo y de jerga, no imita sonidos, gestos ni expresiones, no le interesan los juguetes ofrecidos, muestra fascinación por sus propias manos y pies, huele o chupa los objetos más de la cuenta, tiene el sueño fragmentado.

Estas conductas pueden ser detectadas tempranamente por la familia como un indicador de que algo no anda bien en el desarrollo de su hijo.

En muchas ocasiones, estas sospechas se tienen antes de los dos años, aunque suelen pasar varios meses (o incluso años) hasta la realización de una evaluación completa y especializada, lo que hace que la detección y el diagnóstico de este trastorno se concrete tardíamente.

A pesar de que los síntomas de autismo emergen y se hacen más evidentes hacia los 18 meses, el diagnóstico rara vez se da antes de los 24 meses de edad, de hecho es frecuente su detección mucho más tarde. Es importante entonces que aquellos profesionales, pediatras, y educadores de párvulos que trabajan con bebés y niños pequeños, y que están en una posición privilegiada para poder reconocer posibles señales, estén alertas a la aparición de rasgos del trastorno.

Por tanto, es útil, presentar los indicadores de autismo típicos de la etapa que comprende desde los 18 hasta los 36 meses. (Rivière, 2000).

Los más importantes son:

1. Sordera aparente paradójica. Falta de respuesta a llamadas e indicaciones.
2. No comparte focos de interés con la mirada.
3. Tiende a no mirar a los ojos.
4. No mira a las personas ni lo que hacen.
5. Presenta juego repetitivo o rituales de ordenar.
6. Se resiste a cambios de ropa, alimentación, actividades.
7. Presenta rabietas en situaciones de cambio y no le gustan las sorpresas.
8. Carece de lenguaje, si lo tiene lo emplea de forma ecológica o poco funcional.
9. No señala con el dedo para compartir experiencias ni para pedir.
10. Tiende a ignorar a los niños de su edad y no juega con ellos.

En la actualidad se visualizan avances en la detección precoz, se han elaborado instrumentos específicos de detección que pueden ser usados por pediatras, padres, educadores, y otros profesionales. Estos instrumentos facilitan el primer paso a la derivación de un diagnóstico temprano de los trastornos del espectro autista.

Logrando la claridad en el diagnóstico, las acciones podrán estar dirigidas al niño con TEA, a su familia y al entorno, reduciendo de esa manera el estrés familiar con el fin de facilitar que los apoyos otorgados permitan la disminución de los problemas de conducta en los niños, el desarrollo de la comunicación y su integración escolar.

Instrumentos de detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista

M-CHAT

Modified checklist for autism in toddlers.

Lista de chequeo Modificada para Autismo en niños pequeños. Para niños de 24 meses de edad.

Nombre apellidos del niño/a:
 Fecha de nacimiento del niño/a: Edad en meses del niño/a
 Fecha en que se realiza el cuestionario:
 Persona que completa el cuestionario:
 Doctor/a profesional de referencia del caso:

Por favor conteste SI cuando habitualmente el niño/a la conducta o comportamiento que se señala. Si no lo hace habitualmente o lo ha hecho en escasas y contadas ocasiones la contestación debe ser NO (Señale la contestación correcta).

	SI	NO
1- ¿Disfruta su niño/a cuando lo balancean o le hace saltar sobre sus rodillas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- ¿Se interesa su niño/a por otros niños?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- ¿Le gusta a su niño/a subirse a las cosas, por ejemplo subir las escaleras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- ¿Disfruta su niño/a jugando al cu-cu, al escondite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- ¿Le gusta a su niño/a jugar a como si..., ej: hacer que habla por teléfono, jugar a las muñecas, jugar a las comiditas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- ¿Utiliza su niño/a el dedo índice para señalar algo o para preguntar por algo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- ¿Usa su niño/a el dedo índice para señalar algo o mostrar interés en algo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- ¿Puede su niño/a jugar con juguetes pequeños (como coches o cubos) sin llevárselos a la boca, manipularlos o dejarlos caer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- ¿Le trae su niño/a a usted objetos o cosas con el propósito de mostrarle algo alguna vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- ¿Su niño/a le mira directamente a los ojos por más de uno o más segundos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- ¿Parece su niño/a demasiado sensible al ruido? (por ejemplo se tapa los oídos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12- ¿Sonríe su niño/a en respuesta en su cara o a su sonrisa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- ¿Lo imita su niño/a? Por ejemplo, si usted le hace una mueca a su niño ¿trata de imitarlo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- ¿Responde su niño/a a su nombre cuando lo llaman?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- ¿Si usted señala un juguete que está al otro lado de la habitación, su niño/a mira al juguete?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16- ¿Su niño/a camina?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17- ¿Presta su niño/a atención a las cosas que usted está mirando?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18- ¿Hace su niño/a movimientos raros con los dedos cerca de su cara?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- ¿Trata su niño/a de llamar su atención sobre las actividades que está realizando?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20- ¿Ha sospechado alguna vez que su niño/a pudiera ser sordo/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21- ¿Comprende a su niño/a lo que otros dicen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22- ¿Fija su niño/a la mirada en nada o camina sin sentido algunas veces?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23- ¿Su niño/a le mira a su cara para comprobar su reacción cuando está en una situación diferente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Guía Diagnóstica para detectar Autismo / Corzo Díaz - 1995

Este cuestionario sirve como Guía para detectar si la persona evaluada, puede ser considerada o no con Autismo. De preferencia deberá ser llenado por los padres de familia o, profesor(a). A continuación encontrará 36 frases, que describen las conductas Autistas más comunes. Marcar con una cruz únicamente aquellas que la persona presenta actualmente o que presentó alguna vez. Posteriormente sume las frases que marcó con una cruz. Con más de 15 respuestas marcadas, existe la posibilidad que la persona evaluada presente Autismo. En este caso, se sugiere acudir con un profesional en Psiquiatría que le proporcione el diagnóstico definitivo.

Nombre:.....	Edad	Fecha de Aplicación	LO PRESENTA ACTUALMENTE	LO PRESENTÓ ALGUNA VEZ
1- Parece interesarse por las cosas y objetos que por las personas			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Se interesa sólo por una parte de los objetos, juguetes y/o personas (ej: sólo las ruedas de los cochecitos o el pelo de las personas o las aspas del ventilador)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Presta atención a sonidos que el mismo produce.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Generalmente parece no atender cuando se le habla, (actúa como si fuera sordo).....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- Se entretiene con palitos, hilos, piedritas, hojas, etc, en vez de con juguetes.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- Se balancea durante períodos largos de tiempo, moviendo el tronco de un lado para otro, o hacia adelante y atrás			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Busca que las personas que forman su entorno (casa, habitación, etc), permanezcan sin cambio			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Da vueltas sobre si mismo, corre de un lado a otro o sube y baja escaleras durante largos períodos de tiempo			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Presenta berrinches inexplicables, sin causa aparente.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- Tiene la costumbre de mover, sacudir o aletear las manos			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Rehúye la mirada cuando se le quiere mirar a los ojos			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12- Le molestan algunos ruidos, (llegar a taparse los oídos).....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- Se interesa por ruidos como el de la aspiradora, lavadora, etc			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- Da la impresión de resistir el dolor más que otros niños.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- Se golpea la cabeza contra la pared, suelo, muebles o con la mano.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16- Suele entretenerse repitiendo una misma actividad, (alinea cosas, levanta torres y las tira, etc).....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17- Reacciona con berrinches ante situaciones o personas nuevas, o cuando se interrumpen sus rutinas.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18- Cuando quiere algo que no puede obtener por si mismo, le lleva a usted tomándolo de la mano hacia el objeto que desea, (pero sin mirarle ni hablarle).....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- Algunas cosas que aprende las repite solamente en ciertos lugares y/o con determinadas personas			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20- Gira objetos, mostrando gran habilidad.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21- Tiene preferencias extrañas de ciertos alimentos por su consistencia (suaves, ásperos, crujientes, etc) o por su sabor, (dulces, salados o ácidos, etc)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22- Constantemente huele lo que encuentra			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23- Reacciona de forma extraña al contacto de ciertas texturas, (suaves, ásperas, etc).....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24- A veces sorprende con habilidades			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25- Su conducta difícil de predecir o entender.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26- Entiende lo que se le dice de una forma muy literal, no entiende las bromas, los juegos de palabras y no realiza procesos lógicos.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27- Pronunció algunas palabras que de pronto dejó de decirlas sin motivo aparente.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28- Nunca ha hablado			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29- En ocasiones dice alguna palabra suelta			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30- Repite preguntas o frases que ha oído (personas, televisión, radio, etc), inclusive con una voz similar a la que escuchó			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31- Usa utiliza mal los pronombres personales, (dice <i>tu</i> , en vez de <i>yo</i> , <i>quieres</i> en vez de <i>quiero</i>).....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32- No reconoce las situaciones de peligro, pareciera que no le tiene miedo a nada			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33- para no poder realizar sus actividades diarias (comer, dormir) debe llevar rutinas y rituales que no pueden ser alterados.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34- En ocasiones ríe de forma incontrolada y sin causa aparente			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35- A veces camina de puntas			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36- Dice palabras que no tienen significado.....			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Síndrome de Asperger

Cuestionario de exploración del aspecto del autismo de alto funcionamiento (ASSQ)
 S. Eilers, C. Gillbert y L. Wing. 1999
 Síndrome de Asperger

Nombre apellidos del niño/a:

Fecha de nacimiento del niño/a: Edad en meses del niño/a:

Fecha de evaluación:

Nombre del evaluador:

El niño destaca como diferente con relación a otros niños de su misma edad, de la siguiente forma:

	SI	ALGO	NO
1- El niño se comporta de forma anticuada o parece un niño precoz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Es percibido como un <i>profesor excéntrico</i> por los otros niños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Vive en cierto sentido en su propio mundo con sus intereses intelectuales restringidos e idiosincrásicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- El niño acumula datos sobre ciertos temas, (buena memoria mecánica), pero realmente no entiende el significado de la información	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- El niño muestra una comprensión literal del lenguaje metafórico y ambiguo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- Tiene un estilo de comunicación que se desvía de los patrones normales, con un lenguaje formal, adornado, pasado de moda o con un estilo mecánico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Inventa palabras o situaciones idiosincrásicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Tiene una voz o forma de hablar diferente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Emite sonidos de forma involuntaria, se aclara la garganta, guñe, llora o grita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- Su actuación en algunas tareas es sorprendentemente buena, mientras que es sorprendentemente ineficaz en otras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Usa el lenguaje con fluidez, pero fracasa en acomodar su lenguaje al contexto social o las necesidades de sus interlocutores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12- Carece de empatía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- Hace comentarios embarazosos e inocentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- Tiende a desviar la mirada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- Desea ser sociable pero fracasa en el desarrollo de las relaciones de amistad con sus iguales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16- Puede estar con otros chicos pero sólo cuando las cosas se hacen a su manera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17- Le falta un mejor amigo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18- Le falta sentido común	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- Es poco habilidoso para los juegos: no tiene un sentido de la cooperación en equipo, marca sus <i>propios goles</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20- Manifiesta movimientos y gestos desgarabados, mal coordinados, torpes y desmañados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bibliografía

American Psychiatry Association (2005). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 4º edición, texto revisado (DSM IV-TR)

Autismo Burgos, (1994). CPR Burgos. El autismo hoy, Actas del IV Encuentro sobre Autismo, Burgos.

Autismo Burgos, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2001). El autismo y su proyección de futuro, Actas del V Encuentro sobre Autismo, Burgosf.

Hernández, J.M. y cols., (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología, 41 (4): pp. 237-245

Johnson, C.P. y cols. (2007). Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care. PEDIATRICS 120 (5).

Martos, J., González, P., Llorente M. y Nieto C. Apna. (2005). Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Nuevos desarrollos en Autismo: el futuro es hoy. Madrid.

Revista Neurol. (2009). Early attention and specific intervention programs with autism spectrum disorder (Rev. Neurol. 2009, 48 supl 2:s47-52)

En la web

Asociación Asperger España <http://www.asperger.es/>

Autismo España <http://www.autismo.org.es>

Autismo Europa <http://www.autismeurope.arc.be/>

Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto de Salud Carlos III. Grupo de Estudio de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista. <http://iier.isciii.es/autismo/>

Organización Mundial del Autismo <http://www.worldautism.org/>

LECTURA COMPLEMENTARIA

Módulo I

CAPITULO LIBRO

EL AUTISMO. LA BÚSQUEDA DE UN SIGNIFICADO

Theo Peeters

I. Significado y respeto.

Durante los años que he trabajado formando a profesionales dedicados al autismo, me he dado cuenta de que, por supuesto, para poder desarrollar servicios de alta calidad son necesarios cursos de formación completos, pero que lo que hay que conseguir en primer lugar es una actitud adecuada.

En este capítulo trataré de resumir algunas ideas que pueden contribuir al desarrollo de una actitud de respeto hacia todas las personas con autismo. Intentaré dirigir la atención hacia algunas de las características típicas del autismo y trataré de mostrar que muchas de ellas no son tan bizarras como se podría llegar a pensar. Además todos nosotros, con nuestros así llamados cerebros normales, compartimos algunos aspectos del pensamiento autista: me ocuparé de temas como el establecimiento de asociaciones concretas, el pensamiento centrado en los detalles, el manejo repetitivo de la información y las conductas repetitivas. Todos estos aspectos son más significativos de lo que la gente piensa, y es posible que nosotros lleguemos a comprenderlos mejor si analizamos nuestro propio comportamiento. En la segunda parte del capítulo explicaré cómo, durante los últimos años, leer y hablar con personas con autismo de alto nivel ha inspirado gran parte de mi pensamiento. De ellos podemos aprender que la búsqueda de un diagnóstico para el autismo es al mismo tiempo la búsqueda y el reconocimiento de su propia identidad, de su propio significado en la vida. Por lo tanto, el significado del autismo es el autismo en sí mismo. Esas personas con autismo que además muestran un gran talento puede que desempeñen un papel "importante en nuestra sociedad. Ellos nos enseñan que podría ser importante abandonar ese concepto de una inteligencia uniforme en la que nosotros somos la norma (anormalidad!). Deberíamos cambiar nuestro complejo de superioridad, aquel que nos lleva a pensar que nosotros somos el estándar en el concepto de calidad de vida. Sería más adecuado pensar en la existencia de múltiples formas de inteligencia y diferentes tipos de calidad de vida, todas ellas igualmente valiosas. ¿Es el autismo siempre un trastorno grave del desarrollo o es una cultura diferente, o se trata de ambas cosas? Esta es una cuestión ética muy importante, y tiene importantes implicaciones. Por mencionar una:

Tenemos nuestra NT-inteligencia (neurotípica) y ésta podría ir acompañada de retraso mental. Comprendemos esta combinación bastante bien porque en el retraso mental pensar y ser no son cualitativamente diferentes. Pero ¿qué ocurre cuando el autismo se acompaña de retraso mental? ¿Cuáles son las implicaciones para el pensamiento, el aprendizaje y la vida? Conocemos algunas de las respuestas pero personalmente creo que nosotros tenemos que ayudar a las personas con autismo que tienen un gran talento, a conseguir una comprensión más completa. En último lugar, pero no por ello menos importante: algunas veces percibimos a esas personas con autismo que tienen un talento especial como la voz de nuestras conciencias, ellos nos enseñan qué aspectos en nuestra forma de vivir no son correctos y en qué aspectos podemos aprender algo de la manera de vivir de una persona con autismo. Así que ellos nos enseñan qué aspectos son erróneos en nuestra idea de lo que es verdaderamente significativo.

Primero lea la historia de “El Cerdo que tiene conocimientos” Esta historia trata sobre la enseñanza, la educación y el significado.

Lección 1:

Coja un Cerdo, de siete u ocho semanas de edad, permítale acceder libremente a la parte interior de su casa hasta que llegue a ser, en cierta medida, un animal domesticado. Cuando ya esté familiarizado con esa situación, deberá comenzar su instrucción. Ponga una tarjeta en su boca y sujétele la boca para que esta permanezca cerrada, dándole a entender que no debe soltar la tarjeta hasta que usted quiera cogerla. En un principio, el cerdo tirará la tarjeta a cada momento, entonces usted tendrá que recogerla inmediatamente y volvérsela a colocar en la boca mientras le regaña con un fuerte tono de voz. A corto plazo, el cerdo entenderá cuando esté usted disgustado y por consiguiente debe seguir mostrando la misma paciencia.

Lección 2:

Si ya le ha enseñado a sujetar la tarjeta ahora puede colocarla en el suelo, con una de sus esquinas doblada hacia arriba; a continuación baje la cabeza del cerdo en dirección a la tarjeta, póngasela en la boca y haga que mantenga la tarjeta levantada, sin tolerar que la tire; repita esta secuencia una y otra vez. No se olvide de animarle cuando actúe correctamente; y cuando el cerdo sea capaz de coger la tarjeta del suelo sin su ayuda, habrá dominado por completo la Lección segunda. Llegados a este punto, debería haberle dicho que debe lograr que el cerdo se acostumbre a sus inspiraciones nasales fuertes, para la enseñanza de objetivos que aparecerán a medida que él vaya progresando en su aprendizaje.

Lección 3:

Ahora debe colocar en el suelo tres tarjetas. Naturalmente, el cerdo tratará de coger la tarjeta que le resulte más fácil; en este caso su misión es controlarle, sin hacer el ruido con la nariz (inspiración fuerte), quitándole la tarjeta y con un tono de voz de enfado, fuércele a coger la tarjeta que está

a su lado, o la tercera, ahora sí haciendo el ruido con la nariz. Si repite esta secuencia de acciones durante unos cuantos días, pronto el cerdo comprenderá que no debe coger ninguna tarjeta hasta que usted no le haya dado la señal, respirar por la nariz. Cuando ya le haya enseñado este paso deberá ir aumentando el número de tarjetas.

Lección 4:

Coloque doce tarjetas en el suelo, formando un círculo, y con una distancia de cuatro pulgadas entre cada tarjeta, sitúe al cerdo dentro del círculo y usted póngase de pie al lado.

El autor continúa enseñando al cerdo cosas cada vez más complicadas, de tal manera que al final parece que el cerdo es capaz de escribir y contar. Con todo esto se consigue impresionar al público más y más, aunque en realidad el cerdo no tiene ni idea de lo que está haciendo.

A pesar de ello, el cerdo se ha ganado el título de “El Cerdo que tiene conocimientos”.

Referente al título de este capítulo “Autismo. La búsqueda de un significado”, debo aclarar una cosa desde el principio: por supuesto que las personas con autismo están constantemente buscando un significado a sus vidas, exactamente igual que nosotros. Solemos decir que las personas con autismo tienen dificultades para ir más allá de la información que se les ha dado, pero tenemos que admitir que, con mucha frecuencia, nosotros también tenemos dificultades muy similares cuando tratamos de comprender el significado que va más allá de los puros síntomas del autismo.

Una vez que ya hemos comprendido esto, una vez que hemos ido “más allá de la información dada sobre el autismo”, más allá de los síntomas, tendremos más posibilidades de desarrollar una actitud de respeto hacia todos los esfuerzos que las personas con autismo hacen cuando están con nosotros.

Lea a Piaget. Lea a Bruner. Ahora fíjese en un niño normal y al desarrollo normal. Todo parece muy fácil y predecible. El niño se desarrolla de acuerdo a la teoría de Piaget. Incluso se podría decir que parece como si los niños se hubiesen leído este libro y se desarrollasen según lo que en él se dice.

Ahora fíjese en el autismo. No parece que los niños con autismo se hayan leído a Piaget. Y por lo tanto, sólo tienen la opción de desarrollar sus propias teorías. Observan y desarrollan hipótesis sobre la vida, ponen a prueba dichas hipótesis y tratan de validarlas, esta es su búsqueda de un significado.

Gunilla Gerland ha escrito: “Deseaba desesperadamente llegar a comprender, y este deseo me llevaba a elaborar teorías: si el salón tenía un determinado aspecto los rayos de sol atravesando las cortinas, el cenicero en la mesa con el periódico al lado- y si Kerstin de repente volvía del colegio pensaba que al día siguiente, para cuando ella volviese del colegio, todo debería estar exactamente

igual. Simplemente tenía que ser así, y de hecho muchas veces así fue. Por supuesto algunas veces hubo excepciones, lo que me llevó a dudar de mi teoría. Esta duda iba acompañada de un sentimiento de dolor y de un deseo de comprender. Era una marioneta mental sujeta por hilos de teorías. Cuando la teoría no encajaba y no podía encontrar nada nuevo a lo que sujetarme, no era capaz de moverme mentalmente. Así que tenía que estar creando teorías todo el tiempo.

No había ningún destello de pensamiento mágico en todo esto. Por el contrario, todo era absolutamente concreto - lo que veía era lo que ocurría, ni más ni menos... tenía que haber alguna manera de poder comprender el mundo". (2).

Cuanto más comprendemos el autismo, más nos impresiona el milagro de ser simplemente "normales", simplemente "ordinarios".

Ya que, fíjese en lo que está ocurriendo:

Un niño ordinario nace con una intuición biológica que le lleva a prestar más atención a la voz humana que a cualquier otro sonido, a fijarse más en los seres humanos que en cualquier otro objeto. Escucha esos sonidos abstractos, mira esas conductas sociales abstractas, y todo por sí mismo, sin necesitar lecciones en gramática o en conducta social. Simplemente con algo de estimulación, va más allá de la información literal, empieza a usar todos esos sonidos abstractos, que llamamos lenguaje, y desde muy pronto, a través de su juego simbólico, nos enseña que ha comprendido las bases de la vida familiar que le rodea.

¡Qué lujo, qué milagro de la plasticidad del cerebro!, pero como este milagro es tan "normal", lo hemos hecho parecer banal; y todo esto parece que ocurre de manera casi automática. ¡Qué contraste con lo que sucede en el autismo!

Cómo Jim Sinclair resalta: "¿Te tienes que acordar de activar tus ojos para poder dar sentido a lo que estás viendo? ¿Tienes que encontrar tus piernas antes de poder caminar? Los niños autistas a lo mejor nacen sin saber cómo comer. Todo esto, ¿son actividades que normalmente se adquieren a través de la enseñanza? (Estas son las lagunas con las que yo me he encontrado con más frecuencia: lagunas entre lo que se espera que se adquiera a través del aprendizaje y lo que se asume que se ya se debería comprender. Incluso cuando señalo una laguna y pido información sobre lo que debería estar ahí, mis preguntas son frecuentemente ignoradas, tratadas como bromas, o vistas con incredulidad, desconfianza u hostilidad. Se me penaliza por mi inteligencia - la gente pierde la paciencia cuando no entiendo las cosas y piensan que soy lo suficientemente inteligente como para saber una determinada cosa o como para encontrar, por mi mismo, la solución al problema)".

Cuando Gunilla Gerland llegó a la edad adulta, se dio cuenta de lo fácil que les resultaba, a las así llamadas personas normales, el hecho de hablar: "Y realmente algo me ha ocurrido que me ha permitido poder hablar ahora automáticamente. Antes no podía hacerlo. Pero ahora ya no tengo que pensar cada cosa que quiero decir, y tampoco tengo que dirigir mi voz cuando quiero

decir algo. Es agradable saber que he conseguido esto por mí misma. Pero al mismo tiempo me entristece darme cuenta que para el resto de las personas esto siempre ha sido así, ellos nunca han pensado en esto, simplemente les ha ocurrido. Me hubiese gustado que alguien me hubiese explicado como hacerlo cuando todavía me resultaba difícil”.

Y Annemie, una mujer con autismo de alto funcionamiento, ha dicho incluso:

“Ser normal es el lujo de sobrevivir sin llegar a tener una verdadera comprensión”.

2. Pensando en detalles.

Lo que tenemos que aprender, más que cualquier otra cosa, es a intentar ver el mundo a través de los ojos y del cerebro de una persona con autismo. Cuando seamos más capaces de comprender qué es lo que hace que la vida le resulte difícil, seremos más capaces de mover los obstáculos y de desarrollar respeto por todos los esfuerzos que él hace para poder sobrevivir entre nosotros.

Hay un aspecto en el procesamiento perceptivo y del pensamiento de las personas con autismo, que es diferente. Me refiero a su “pensamiento centrado en los detalles”, o ¿debería decir “percepción centrada en los detalles”? Van Dalen, un adulto con autismo de alto funcionamiento, describe su percepción de un martillo de la siguiente manera:

“He descubierto, a través de los años, que mi forma de percibir las cosas es diferente a la de las otras personas. Por ejemplo, cuando tengo delante un martillo, lo que veo inicialmente no es un martillo, sino simplemente un conjunto de piezas que no tienen ninguna relación entre sí: veo una pieza cúbica de hierro que, casualmente tiene al lado una barra de madera. Después haber prestado atención a la coincidencia de la naturaleza de la cosa de hierro con la de madera, soy capaz de tener una percepción unificada de algo que tiene la configuración parecida a un martillo. El nombre “martillo” no surge inmediatamente tras la búsqueda sino que aparece sólo una vez que dicha configuración se ha estabilizado lo suficiente en el tiempo. Finalmente, cuando caigo en la cuenta de que esa configuración perceptiva conocida como. “martillo” se puede usar en trabajos de carpintería, el uso de tal herramienta se hace evidente.

Cada paso en estas sucesivas fases de integración representa un esfuerzo considerable por mi parte, y creo que puede ser descrito mejor como un pensamiento sobre el fondo.

Para mi percibir algo es equivalente a construir ese objeto usando cadenas explícitas de ideas. De hecho, esto se debería hacer de una manera completamente automática, sin un esfuerzo consciente y a través de una rápida progresión”.

“La sensibilidad de las personas con autismo por las partes en lugar de por las totalidades, se llama comúnmente pensamiento centrado en los detalles”.

Donna Williams describe un proceso similar cuando percibe un trozo de papel: “La información

descodificada de “blanco, plano, delgado y cuadrado con una superficie suave” termina siendo interpretada con el reconocimiento de que lo que se está viendo es una hoja de papel”.

En el libro de Hilde De Clercq sobre “el pensamiento centrado en los detalles” de su hijo Thomas, la autora describe algo similar (6). Un día vio cómo su hijo estaba “estudiando” la fotografía de un pájaro. Entonces escuchó que él decía: “Es un pájaro...”. Curiosamente, ella le preguntó: “Thomas, ¿Cómo sabes que es un pájaro?” (Un niño normal habría dicho: porque vuela. La función o el significado, aparece primero, exactamente igual a nosotros, que inmediatamente relacionamos un martillo con el trabajo de carpintería, o una hoja con la escritura). Pero sorprendentemente Thomas contestó: “Primero he mirado a ver si se trataba de un ser humano o de un animal. Cuando he visto que era un animal y que no tenía cuatro patas, me he dado cuenta de que era pájaro”. La idea de que es un pájaro no aparece automáticamente. Es necesario poner juntos todos los detalles para poder acceder al significado.

Las personas que se centran en los detalles no desarrollan con facilidad ideas abstractas, Nosotros reconocemos inmediatamente que una bicicleta, que nunca habíamos visto, pertenece a la misma “idea abstracta” o “prototipo” de “bicicleta”, pero Thomas se tenía que inventar palabras nuevas: en aquel momento tenía dificultades para comprender que objetos con diferentes detalles pertenecían a la misma categoría. Podríamos decir que su desarrollo conceptual era de algún modo rígido. No tenía otra elección. Necesitaba recordar todas las bicicletas por separado en lugar de mantener en su memoria ese concepto interno de bicicleta.

Temple Grandin también describe de manera similar sus procesos de pensamiento. Del mismo modo que Thomas tenía un catálogo de bicicletas en su cabeza, ella tenía un catálogo de perros: “A diferencia de la mayoría de las personas, mi pensamiento se mueve como una cinta de video, imágenes específicas para generalizaciones y conceptos. Por ejemplo, mi concepto de perro está inextricablemente relacionado con cada uno de los perros que he conocido. Es como si tuviese un catálogo con las imágenes de todos los perros que he visto, el cual aumenta continuamente, como si añadiese más ejemplos a mi video-librería. Si pienso en un Gran Danés, el primer recuerdo que llega a mi cabeza es Dansk, el Gran Danés del director de mi instituto. El siguiente Gran Danés que visualizo es Helga, que fue la sustituta de Dansk. El siguiente es el perro de mi tía de Arizona, y la última imagen que me llega, viene de un anuncio de fundas de asientos Fitwell, en el que aparece un perro de ese tipo. Los recuerdos aparecen en mi imaginación en un estricto orden cronológico, y las imágenes que visualizo son siempre muy específicas. No hay un Gran Danés genérico, generalizado para todos los casos”.

Si desarrollar conceptos internos flexibles sobre animales y objetos supone tal esfuerzo, cómo debe ser el desafío de desarrollar “ideas internas” sobre situaciones sociales y emocionales. Hilde De Clercq explica a su hijo el concepto de “hacer trampas” de la siguiente manera: “mira, este jugador tiene unas cartas detrás de la espalda y se las está enseñando a otro jugador. Está haciendo trampas. ¿Lo entiendes? Sí, hacer trampas significa tener cartas detrás de la espalda”.

Algunos días después, Thomas estaba jugando al escondite. Uno de los niños se tapó los ojos con las manos, pero miró a través del hueco que quedaba entre sus dedos mientras el otro niño se escondía. Thomas, ¿te has dado cuenta de que ese niño estaba haciendo trampas? No, mamá, no estaba haciendo trampas porque no tenía ninguna carta detrás de la espalda. Así que ha llegado el momento de crear un “catálogo sobre hacer trampas”.

También a Temple Grandin le resulta difícil entender el significado de las situaciones sociales en las que hay mucha gente reunida. Hay demasiados detalles que necesita poner juntos para poder entender su significado. En esas situaciones, se siente como “un antropólogo en Marte”

Por supuesto, este pensamiento centrado en los detalles también tiene importantes consecuencias para el desarrollo de la imaginación y de las habilidades de generalización de un contexto a otro (donde los detalles podrían ser diferentes). La autora explica en su libro la comunicación, la comprensión social y la imaginación desde la perspectiva de las personas que tienen un pensamiento centrado en los detalles (6). A lo largo de todo el libro se muestra como las personas con autismo intentan alcanzar el significado de las cosas de la forma en la que ellos son capaces, en lugar de hacerlo de la manera que nosotros esperamos y queremos. (Son impresionantes los pequeños ejemplos sobre situaciones en las que Thomas parecía travieso, pero que sin embargo, lo que ocurría era que estaba interpretando la situación de forma diferente). Por ejemplo: “Monta en la bici, Thomas”, y él no reaccionaba, a pesar de que sabía lo que significa la palabra bicicleta, pero en esta ocasión se trataba de la bicicleta de su hermano “pies en los pedales”. Para él la palabra bicicleta hacía referencia a una bicicleta en particular, y a las otras bicicletas con características distintas (con diferentes detalles) se las tenía que llamar de otra manera: “pies en los pedales”, “ruedas en el barro”, “tractor” ... Muchas personas pensaban que Thomas era muy “creativo”, pero la autora sabía que lo que le pasaba estaba más relacionado con sus problemas conceptuales, y con su dificultad para comprender que todos esos objetos diferentes pertenecían a la misma categoría (o prototipo) de “bicicletas”. Thomas tenía dificultades para “generalizar”.

Donna Williams ofrece un ejemplo similar. La pillaron pintando graffiti en la pared del parlamento, y le dijeron que no debía hacer eso nunca más. Entendió perfectamente el mensaje y cuando salió, a unos cien metros, empezó a pintar de nuevo graffiti, esta vez no en la pared del parlamento... Parece que tiene que haber una regla específica para cada situación, Van Dalen (4) dice que para él, algo que se le dice tiene más validez cuantas más personas se lo digan y en contextos lo más diferentes posibles.

Una vez comprendido el concepto de pensamiento centrado en los detalles es necesario entender cómo se relaciona el hecho de hacer asociaciones concretas con la búsqueda un significado en la vida.

3. Haciendo asociaciones concretas

Hace treinta años, tuve una de mis primeras experiencias con un niño con autismo. En el caso de Donald el cuadro de autismo se acompañaba de un retraso mental severo. Yo había preparado una preciosa actividad utilizando su bolsa. Un minuto después de empezar mi preciosa actividad, el niño tuvo una fuerte rabieta. Por supuesto inferí que yo no le gustaba ¿Por qué no? mas tarde descubrí que Donald asociaba su bolsa con irse a casa. Cuando le di la bolsa, Donald pensó que le estaba diciendo: es hora de irse a casa. Después de un minuto se dio cuenta de que le había mentido, ya que seguíamos allí realizando mi preciosa actividad, Aprendí mucho de ese estúpido error. Aprendí que los objetos pueden “hablar” y que los niños con autismo tienen una base limitada de comprensión que les lleva a hacer asociaciones muy concretas en lugar de pensar de una manera más flexible.

Recientemente, durante una sesión práctica de formación, vi a una de las participantes cometiendo un error muy similar. Un día, casi al final del programa de formación, la chica ayudó a Ricardo a ponerse los zapatos. Diez minutos después Ricardo seguía en la zona de tiempo libre sin saber que le había pasado: esa chica le había dicho que era hora de irse a casa y sin embargo él seguía allí esperando. Ante esta situación, el niño empezó a autolesionarse con mucha fuerza. La participante se preguntaba por qué Ricardo había mostrado ese comportamiento tan desafiante. ¿La respuesta era que Ricardo era un niño muy travieso o lo que ocurrió fue que entendió la situación de una manera diferente?

Temple Grandin ha escrito que las personas con autismo son pensadores lógicos, pensadores asociativos.

Un niño experimentó que después de ver la TV durante un rato, venía la hora de cenar. Hizo una asociación muy concreta: Televisión y después comer. Un tarde, después de haber estado viendo su programa, su padre todavía no había llegado a casa. El niño se encontraba en la siguiente situación: toda la casa estaba repleta de información sobre la cena: la mesa estaba preparada, olía a comida, la TV estaba apagada, pero nadie empezó a comer. Se sintió estafado y tuvo una fuerte rabieta. El niño había tratado de entender algo sobre esta complicada vida de la mejor manera que pudo, y el resto de las personas no habían respetado su forma de comprensión.

Un día, otro niño sonrió muy feliz por la mañana cuando bajaba las escaleras de su habitación. Su madre se preguntaba a qué se debía tanta felicidad. Sí, le gustaba desayunar y también le gustaba ir al colegio, pero ¿hasta el punto de mostrarse tan feliz? De repente, cuando llegó el autobús del colegio la sonrisa desapareció, de hecho hacerle subir al autobús se convirtió en una enorme disputa. ¿Un niño malo? o ¿Había entendido las cosas de diferente manera? Como un buen detective, su madre trató de descubrir la razón por la que de repente, esa felicidad se había convertido en tristeza. Entonces la mujer se dio cuenta de que había dejado la silla plegable en el pasillo, la misma silla plegable amarilla que se habían llevado a la playa el anterior fin de semana. Ahora todo parecía

claro. Su hijo había establecido una asociación concreta entre la silla plegable amarilla y la playa. Las personas con autismo tratan de encontrar un significado en sus vidas y en el mundo siguiendo su propio camino, y no siguiendo el camino que nosotros queremos. Comparten con nosotros la búsqueda de un significado, pero ellos llegan a ese significado de una manera diferente, y no de una forma tan automática con nosotros.

4. Conductas estereotipadas repetitivas, limitado foco de intereses.

Todas las tardes vemos las noticias de la televisión con una creciente desilusión: cada vez más, el mundo parece estar dominado por guerras y desastres. Otra vez, vemos niños muriéndose de hambre en frente de las cámaras. Se sigue ejecutando a personas por sus convicciones políticas. Seguramente, esta situación no puede continuar así durante mucho más tiempo, ...Nos gustaría hacer algo para ayudar, pero todas las cosas que queremos hacer nos parecen tan increíblemente complicadas, tan difíciles de organizar, que al final lo único que hacemos es buscar una pareja estable, tener hijos y cuidar de nuestras familias. ¿No deberíamos admitir que todos nosotros sufrimos de una falta de imaginación y de una gama limitada y repetitiva de conductas estereotipadas e intereses? Nada humano me resulta extraño.

El autismo es una condición “diferente”, pero no tan diferente. Si nos analizamos a nosotros mismos comprobaremos cómo muchos de nuestros comportamientos extraños, nos parecen ahora menos bizarros de lo que pensamos en un principio. Piense en una “conducta repetitiva”. ¿No nos gusta repetir aquello que hacemos bien? y acaso ¿bailar o balancearse no son también conductas repetitivas? Y comportamientos “limitados”... el término “limitado” es, en realidad, bastante relativo. Nuestro campo de intereses es más amplio que el de las personas con autismo, pero teniendo en cuenta todos los posibles gustos, éste también es bastante limitado. De hecho, aquí también se pueden aplicar las descripciones de las conductas como “repetitivas” y “limitadas”. Cuando ayudamos a alguna persona, primero debemos intentar comprenderle, entrar en su mente. En este aspecto hemos descubierto que las expresiones ecológicas también pueden ser significativas. Podemos afirmar que muchos patrones de comportamientos repetitivos y limitados no son tan extraños como pensábamos. Hemos descubierto algunos de los motivos y de las razones que se encuentran en la base de tales conductas. Aunque no pretendemos hacer una lista exhaustiva, vamos a resumir algunas de ellas:

¡Hacer cosas simplemente por placer!

Algunos ejemplos son los juegos de palabras con “como”, mirar al autobús del mismo color, relacionar la textura de un material, disfrutar de patrones como los que forman cientos de soldados de plástico metidos dentro de un bote, alinear cosas, etc.. Robert Fromberg, en un artículo acerca de la vida de su hermano autista, hizo de manera muy acertada, una referencia al “ojo artístico”(11): su hermano le había enseñado a disfrutar de los patrones visuales, de muchas percepciones visuales

fascinantes, que nosotros normalmente pasamos por alto en nuestras vidas diarias. Junto a esto, están los comportamientos motores bizarros (aleteos, giros y otros tipos de autoestimulación), que pueden ser una forma de autoestimulación que proporciona más satisfacción que las sensaciones auditivas y visuales, aunque a las personas normales nos cueste mucho llegar a entenderlo.

¡Evitar el fracaso y protegerse de la dificultad y el dolor!

“Lo que quería era ser libre. Me inventé una serie de juegos repetitivos. Ya que de esa forma, no podría fracasar en las cosas que yo mismo había elegido”, escribió

Sean Barron (12). Esta persona desarrolló su propia ruta, al igual que los autobuses, como forma de compensar la escasa predictibilidad de la vida normal.

¡Aprender, de tu propia manera, más sobre el mundo!

“Pienso que si es posible enseñar a las personas con autismo a través de sensaciones físicas, deberíamos usar esta forma de enseñanza. Con una simple indicación verbal, no puedo aprender en qué lado del plato se coloca el cuchillo y el tenedor. Sin embargo, lo podré aprender correctamente, si alguien me pone esos dos objetos en las manos, luego me los coloca en el lugar adecuado de la mesa, y repite estos pasos varias veces. De la misma manera, hace algunos años no fui capaz de ponerme cada zapato en el pie correcto hasta que una persona me cogió las manos, deslizó mis dedos por los lados de los pies y después por los lados de los zapatos. Después de haber hecho esto un par de veces, comencé a ponerme cada zapato en su correspondiente pie, siendo capaz de encontrar cada pareja deslizando la mano por los lados de los pies y de los zapatos”

Estos ejemplos explican porqué las personas con autismo quieren tocar las cosas para poder verificar lo que están viendo y escuchando. Otra manera de aprender más es recogiendo repetitivamente información sobre hechos concretos: aprenderse de memoria los horarios de los trenes y de los aviones, o todo lo relacionado con las autoridades locales de Yorkshire, la altura de las montañas, monumentos y catedrales, etc. Para tener un conocimiento de tipo enciclopédico no es necesario comprender las relaciones flexibles entre las cosas. Los hechos concretos son seguros, mientras que las ideas son por lo general mucho más flexibles.

¡Dar rienda suelta al deseo de explorar, relacionado con la baja edad de desarrollo!

Este punto está relacionado con el apartado 4 comentado arriba. Hay una etapa durante el desarrollo normal, en la que los niños suelen llevarse todos los objetos a la boca. De esta manera aprenden a través del gusto antes de que la visión se haga más dominante. Muchas veces nos da la impresión de que las personas con autismo se quedan estancadas durante más tiempo en una etapa determinada del desarrollo. Si se tiene en cuenta que los “sentidos próximos” son de un interés especial, podremos comprender porque con tanta frecuencia se llevan los objetos a la boca, lamiéndolos y saboreándolos durante un periodo de tiempo bastante prolongado.

¡Mantener un ambiente predecible!

Este punto está relacionado con “evitar el fracaso”. “Todo tiene que estar perfecto”. Esta es la razón que lleva a la búsqueda de la estabilidad. El mundo, del cual las personas con autismo entienden bastante poco, tiene que permanecer igual que como se percibió o se entendió la primera vez. No puede cambiar demasiado de una sola vez. Incluso el acto de encender y apagar las luces, crea una situación predecible (al igual que un experimento sobre la relación entre causa-efecto).

¡Comunicar a través del propio comportamiento!

Algunos tipos de autoestimulaciones, incluidas las autoagresiones, expresan la necesidad de una respuesta más rápida por parte de los profesionales. También muchos padres se han dado cuenta de que algunas formas de agitación física aparecen cuando el niño tiene hambre o sed o cuando se quiere ir a la cama.

¡Escapar de una situación difícil!

Esta función coincide en parte con otras funciones comentadas previamente. El “vuelo a Marte” ayudó a Sean Barron a olvidar la situación en Ohio, al igual que nosotros podemos ver una película o soñar despiertos. Algunos rituales y conductas repetitivas de las personas con autismo son mecanismo de evitación. Por ejemplo, cada vez que alguien hace una pregunta difícil, le das un beso.

¿Por qué tienen tanto éxito las preguntas? Porque la otra persona deja de hablar y abandona, por un momento, las expectativas que tiene sobre ti:

“Tenía una imperiosa necesidad de hacer preguntas sobre los diferentes estados porque sentía que no podía hablar de la misma manera en la que lo hacían las personas “normales”, no podía tomar parte en sus conversaciones, ya que no podía entenderlos. Tenía que hacer algo para compensar aquella carencia, y que mejor manera que demostrando a la gente que yo me sabía los 50 estados, sus posiciones en el mapa, la forma de cada uno de ellos. Necesitaba demostrar a todo el mundo lo inteligente que yo era, y haciendo todas esas preguntas podía conseguirlo. La pregunta nunca era “¿A cuántos estados has ido?”, sino “¿Has estado alguna vez en Montana?”, de esta manera podía demostrar que me sabía todos los estados. Estas preguntas también eran una forma de escapar de mí mismo” (13).

Comportamientos repetitivos, estereotipados, ritualizados. ¿No te gustaría repetir aquello en lo que eres bueno? ¿No necesitamos repetir, sobretodo en periodos de inseguridad, nuestras rutinas diarias? Si queremos eliminar estos comportamientos de las personas con autismo, tenemos que pensar que al mismo tiempo podríamos estar eliminando el único mecanismo de defensa que tienen para protegerse de la ansiedad y de toda la confusión.

Gunilla Gerland escribió a este respecto:

“Comencé a desarrollar una serie de rituales compulsivos. Deslizando la punta de los dedos sobre algún objeto o presionando la palma de la mano contra algo, las vibraciones podían aumentar en un principio pero luego llegaba a un punto en el que ya no lo sentía de manera tan intensa. Era como si aumentara la frecuencia de las vibraciones y de esa manera ya no podría percibir las. Quería tocar objetos curvos... Para tranquilizar mi columna vertebral, debía sentir con los dedos la base hueca y curva de todas las botellas que veía. Tenía que hacer eso con todas las botellas. No podía olvidarme ninguna. Si no sentía todas las botellas, el ejercicio era erróneo, y yo quería que estuviese perfecto, completo y acabado.

MÓDULO N° 2

APOYOS EN LA ATENCIÓN TEMPRANA
EN LOS TRASTORNOS DEL
ESPECTRO AUTISTA DE 3 A 6 AÑOS



Propósitos del módulo

Conocer los apoyos en la atención temprana que necesitan las personas con Trastorno Espectro Autista, en el contexto escolar del jardín infantil y familia.

Actividades del módulo

1. Lectura del material de discusión.
2. Lectura complementaria del documento: “Guía de apoyo técnico-pedagógico: necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia asociadas a autismo”.
3. Para la descripción del alumno del nivel de atención temprana realizada en el módulo anterior, debe determinar los apoyos a proporcionar considerando todos los antecedentes ya recopilados y lo trabajado en el módulo. Puede consultar el anexo 2 de este documento.

Evaluación del módulo

Evaluación de la determinación de apoyos en concordancia con la evaluación inicial ya realizada. El documento debe quedar archivado en el portafolio.



Unidad 2.1.

CONCEPTO, OBJETIVOS E IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Objetivo

Identificar concepto y objetivos de la atención temprana atención temprana y fases de transición de la familia de los niños/as con trastornos espectro autista.

Concepto y objetivo de la atención temprana

¿Qué es la atención temprana?

Para iniciar este módulo es importante conocer qué es la Atención Temprana. Una definición clara es la del Libro Blanco de Atención Temprana, en la que se define como:

“Un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”.

Comprendiendo que la atención temprana está enfocada a niños con trastornos del desarrollo, es importante, como marco de referencia, establecer la diferencia que existe entre desarrollo infantil y trastorno del desarrollo, considerando que los TEA, presentan indistintamente riesgos de presentar dificultades en las funciones de desarrollo.

“El desarrollo infantil en los primeros años se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal, y la interacción social. Esta evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso, ya iniciado en la vida intrauterina y a la organización emocional y mental. Requiere una estructura genética adecuada y la satisfacción de los requerimientos básicos para el ser humano a nivel biológico y a nivel psicoafectivo.

El desarrollo infantil es fruto de la interacción entre factores genéticos y factores ambientales:

- **La base genética**, específica de cada persona, que establece unas capacidades propias de desarrollo y hasta el momento no nos es posible modificarla.

- **Los factores ambientales**, que van a modular o incluso a determinar la posibilidad de expresión o de latencia de algunas de las características genéticas. Estos factores son de orden biológico y de orden psicológico y social". (Libro Blanco de Atención Temprana, 2000).

Continuando con el libro blanco de atención temprana, éste define, el trastorno del desarrollo, "como la desviación significativa del "curso" del desarrollo, como consecuencia de acontecimientos de salud o de relación que comprometen la evolución biológica, psicológica y social. Algunos retrasos en el desarrollo pueden compensarse o neutralizarse de forma espontánea, siendo a menudo la intervención la que determina la transitoriedad del trastorno"

La intervención o apoyo frente al trastorno del desarrollo está referida a la importancia de la atención temprana desde los ámbitos de salud, asistencial y educativos en conjunto.

"El principal objetivo de la atención temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal". (Libro Blanco de Atención Temprana, 2000).

La atención temprana debe llegar a todos los niños que presentan cualquier tipo de trastorno o alteración en su desarrollo. Todas las acciones o apoyos que se llevan a cabo en atención temprana deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y a su entorno.

"De este amplio marco se desprende el siguiente conjunto de objetivos propios a la Atención Temprana:

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.

6. Considerar al niño como sujeto activo de apoyo.

En la planificación de los apoyos, se debe considerar el momento evolutivo y las necesidades del niño en todos los ámbitos y no sólo el déficit o discapacidad que pueda presentar.

En Atención Temprana se ha de considerar al niño en su globalidad, teniendo en cuenta los aspectos intrapersonales, biológicos, Psicosociales y educativos, propios de cada individuo; y los interpersonales, relacionados con su propio entorno, familia, escuela, cultura y contexto social". (Libro Blanco de Atención Temprana, 2000).

La evolución de los niños/as con TEA, dependerá en gran medida de la fecha de la detección y del momento de inicio de la atención temprana.

Importancia de la atención temprana en los TEA

Los primeros años de la vida de las personas con TEA constituyen para ellos y sus familias una de las etapas más difíciles de la vida. En estos años las manifestaciones de las características de los TEA, a nivel de comunicación, interacción y flexibilidad, se presentan con mayor intensidad de acuerdo a la severidad del trastorno del espectro. Desde la aparición y detección de los primeros indicadores del trastorno hasta el diagnóstico, las familias viven un período de enorme angustia, incertidumbre y desorientación.

La presencia en las familias de un hijo con discapacidad, como los trastornos graves del desarrollo, constituye un factor potencial que, de forma relevante, perturba la dinámica familiar.

La convivencia con una persona con TEA, genera cambios en la vida personal de cada miembro de la familia, de los padres y su relación entre ellos. El encuentro con la discapacidad, confronta a cada uno de ellos con sentimientos de impotencia y sobre todo con la realidad de la diferencia. Es un tiempo duro para la familia, en que se enfrenta el duelo de su hijo ideal frente a la existencia de un hijo real, con TEA.

Esta situación genera en este núcleo un stress familiar, stress que varía en función de las características del hijo con TEA, de los miembros de la propia familia, de su capacidad de contención y de sus características de relación como un grupo social que posee e interactúa con redes de apoyo.

Los factores que generan mayor stress en la familia son:

- Mayor severidad de la discapacidad.
- Trastornos conductuales graves asociados al trastorno espectro autista.

Quien generalmente presenta el mayor grado de afectación entre los miembros de la familia es la madre, por la mayor dedicación temporal al cuidado de su hijo, mayor desgaste psicológico y frecuente aparición de síntomas depresivos.

En el área de atención temprana, los profesionales requieren considerar las fases por las que atraviesa la familia este proceso de transición. Dicha situación facilita a los profesionales de apoyo a discriminar cuáles son las ayudas que puede prestar la familia en función del niño/a con TEA.

Estas fases son las siguientes:

1. Inmovilización, tensión y ansiedad inicial. En esta fase de inmovilidad, no se piensa, no se hacen planes.
2. Minimización. Se suprime importancia al problema, aparece la negación como reacción humana normal que tiene una función positiva en el sentido de poder proveer del tiempo necesario para la reflexión mientras se reagrupan las fuerzas internas para afrontar el problema.
3. Depresión. Consecuencia de la sensación de impotencia para enfrentar el problema.
4. Aceptación. De la realidad y salida de la crisis.
5. Auto interrogación (cuestionamiento a sí mismo). La persona se muestra activa, se interesa por su nueva situación, un nuevo estilo de vida.
6. Búsqueda de significado. Puesta en marcha de los procesos cognitivos para comprender el significado de los cambios operados.
7. Internalización. La comprensión de los cambios operados se incorpora en forma de conducta al comportamiento del individuo.

Es importante considerar en qué momento de la crisis están los padres para planificar los APOYOS que pueden recibir, considerando cuáles son las necesidades específicas que tienen en ese período.

También es importante ayudar a los padres a superar las distintas fases del proceso de aceptación de la nueva realidad de su hijo y atender a sus demandas y necesidades de información y formación. La información debe referirse al TEA en general y a la situación del hijo/a en particular de modo que puedan ir asimilándola e integrándola adecuadamente. Es muy importante lograr el ajuste de las expectativas de los padres a las posibilidades reales del niño y de los apoyos. Los padres deben comprender las características del TEA para que puedan aceptar de manera realista las manifestaciones sintomáticas de su hijo.

La información contribuye a darles seguridad en el papel a desempeñar en la educación y logrará optimizar los diversos tipos de apoyo que requiera para contribuir al desarrollo y evolución del niño/a.

Cuanto menor sea el tiempo de ausencia de estímulos, mejor aprovechamiento habrá de la plasticidad cerebral y potencialmente menor será el retraso. En este proceso resulta crucial la intervención de la atención temprana con la participación de la familia, elemento indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional así como para la eficacia de los apoyos.

En resumen, podemos afirmar que la atención temprana es la principal herramienta profesional para mejorar la calidad de vida de los niños/as con TEA, sus familias y lograr un mejor pronóstico.



Unidad 2.2

APOYOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL AMBITO EDUCATIVO Y FAMILIAR A NIÑOS/AS CON TEA

Objetivo

Identificar los apoyos que necesitan niños/as con trastorno espectro autista al ingresar al entorno escolar de jardín, así como los apoyos que puede brindar la familia a su hijo.

En este módulo se presenta una propuesta de atención temprana en el ámbito educativo, centrada en la acción educativa y en los apoyos a la integración en el contexto de educación común, enfocado a las características generales de personas con trastorno espectro autista entre 3 a 6 años, desarrollando la acción de apoyo en el entorno del aula y familia.

Actualmente, el niño pequeño con trastorno espectro autista llega a los jardines infantiles con aproximadamente tres o cuatro años de edad y es este ingreso a la escolarización donde comienzan a manifestarse las dificultades. Ante este evento de cambio el niño/a comienza a reaccionar a un medio no decodificable para él en los siguientes ámbitos:

Social: La primera manifestación de dificultad es en el juego, una actividad que no conoce o que intenta conocer y en la que no logra interactuar adecuadamente. Esta situación lo lleva a realizar su propio juego, manifestando rigidez. Finalmente se aísla a través de sus propios juegos, manifestando estereotipias que no son compartidas con el resto de los niños.

Comunicación: Al no tener estrategias para comunicarse, no habla e instrumentaliza a los adultos, tira de ellos para conseguir lo que desea.

Presenta una comunicación con alteraciones en la prosodia, en que habla muy alto, molestando a los demás, o habla muy bajo. Entiende distinto, es literal, no maneja códigos de pregunta-respuesta, no sabe como comunicar, habla todo el tiempo y es repetitivo.

Emocional: Presenta bajos umbrales de frustración y ansiedad manifestando rabietas, negativismo, frecuentes estados de hiperactividad por el cambio que afecta su funcionamiento.

Sensorial: Se altera con los ruidos, olores o espacios como el gimnasio por la reverberancia acústica.

Contexto: Referido al espacio, se distraerse con los estímulos, tiende a deambular, manifestando estados emocionales de angustia y ansiedad. No entiende las rutinas por no percibir las visualmente. El cambio de actividades lo altera.

Frente a estas manifestaciones, es necesario plantear la entrega de apoyos y capacitar a los padres dándoles información suficiente de las necesidades de su hijo, con un enfoque positivo. Los padres, al desempeñar este rol de apoyo activo en los procesos de enseñanza aprendizaje de sus hijos, comienzan a recuperar un estado de tranquilidad y logran mirar con mejores expectativas el futuro de sus hijos.

El apoyo educativo en los niños con TEA es la clave para su desarrollo, proporciona una experiencia social valiosa al niño/a a través de diversas oportunidades de aprendizaje. Es muy importante que la primera experiencia escolar sea grata para el niño/a. Por ello es fundamental integrarlo en un jardín que se interese por conocer las necesidades del niño/a, que desarrollen programas basados en sus intereses a través del desarrollo de actividades con estructura y con tareas simples de paso a paso, que proporcionen un refuerzo continuo a los comportamientos adecuados.

El jardín infantil debe proporcionar recursos para facilitar el proceso de integración y el máximo desarrollo del niño. Debe procurarle un contexto lo más normalizado posible y adaptar aquellas medidas que favorezcan la incorporación del niño a las dinámicas habituales de actividad, adaptando el currículum, los objetivos y la metodología a seguir dependiendo de las reales necesidades de cada niño. Todo con el objetivo que el sistema pueda y deba adaptarse al niño, como premisa general.

Revisemos a continuación algunas consideraciones que deben tenerse en cuenta al desarrollar el trabajo pedagógico:

I.- ORGANIZACIÓN Y ESTRUCTURACION

Consiste en procurar un ambiente social decodificable (predecible) para el niño y establecer una organización espacial y temporal.

Organización especial

Por las dificultades de anticipación y la percepción caótica de la realidad que presentan los niños con TEA es que es necesario proporcionarles ambientes estructurados predecibles y contextos

directivos de aprendizaje. Esto es más necesario en los casos en que el trastorno es mas grave o se acompaña de retraso severo (Riviere, 1984).

En los niños pequeños que ingresan a un Jardín es de vital importancia la **estructura ambiental**, para facilitar la ubicación e integración en el aula y en el mundo.

La clase debe dividirse en espacios claramente diferenciados. En **zonas de trabajo y de juego y un lugar o área específica de información**.

El material debe estar señalizado y ordenado para facilitar el buen uso.

Al comienzo, con niños/as pequeños hay que mantener una actitud un tanto rígida en la utilización de los espacios, diferenciar muy bien la actividad y su lugar de desarrollo para ayudarles a integrarse en cada uno de ellos. Así logrará comprender que el lugar de trabajo es para trabajar. Una vez que ha comprendido la estructura del ambiente, el profesor y los padres a perder la rigidez inicial a medida que el niño adquiere flexibilidad, favoreciendo su espontaneidad.

El lugar o área específica de información, es el espacio en que se colocan las **claves visuales** que deben estar siempre en el mismo lugar dentro de la sala. Su objetivo es facilitar la adquisición de las capacidades de comunicación, anticipación y organización de las actividades.

Cuando hablamos de área nos referimos al lugar donde se ubican:

a) Agendas visuales de actividades de trabajo, que contengan objetos, fotografías o imágenes.

Ejemplo:

Si son objetos, debe colocarse en una repisa a la altura del niño de forma que visualice el orden de los objetos que trabajará.

Si son fotografías o imágenes deben estar en panel o pizarra colocadas en secuencia horizontal.

b) Panel de comunicación de peticiones, de actividades, de juego, etc.

Ejemplo:

Si son objetos, se colocan en una repisa o mesa, los objetos y actividades que le agradan al niño/a (pelota, auto, película en CD).

Si es en fotografías o imágenes en panel o pizarra se colocan fotografías o imágenes de objetos y actividades de agrado del niño/a (rompecabezas, auto, plaza de juegos).

Organización temporal

Los niños con TEA viven el mundo como una sucesión de escenas impredecibles y no controladas, lo que constituye no solo la desconexión sino también la manifestación de estados de ansiedad y nerviosismo, pudiendo aparecer problemas de conducta. Con esa sensación de la realidad les resulta imposible tener una noción de tiempo clara, relacionar situaciones con espacio, llegar a anticipar y estar preparados para afrontar los acontecimientos inmediatos.

La predicción es comprensión, la mejor forma de ayudar a un niño con TEA a comprender los acontecimientos que va a vivir es anticipándolo, avisándole, haciéndole llegar la información de manera que pueda entender a partir de sus propias vivencias.

La metodología educativa es: representar la realidad a través de agendas.

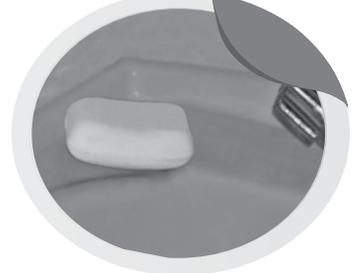
ABRIR LA LLAVE



MOJAR LAS MANOS



JABON



ENJABONAR



ENJUAGAR LAS MANOS



CERRAR LA LLAVE



SECAR EN UNA TOALLA



Para elaborar una agenda el profesor o los padres deben organizar una secuencia con claves visuales sobre las actividades que se van a desarrollar. El profesor o el padre deben enseñar al niño una por una las claves visuales (acompañado de palabra y gesto) y luego debe ubicarlas sobre un panel o estantería hasta completar toda la secuencia. Posteriormente el niño realiza una lectura con la que se pueden seguir varias finalidades:

- Ofrecer información para anticipar al niño de las diferentes actividades.
- Que el niño:
 - + señale y mire al adulto.
 - + denomine a través de gestos y palabras.
 - + fomente la espontaneidad y pida a través de la agenda, actividades fuera de la rutina.

Ejemplo:

Lavarse las manos: Actividad que el niño/a puede anticipar si la visualiza en una imagen, paso a paso. El niño/a puede comunicar cada paso señalando, (si no señala, el adulto modela con su mano cada paso) y al realizar el gesto de cada acción y nombrar lo que realiza logra concretizar el lenguaje (si no tiene lenguaje que el adulto nombre el paso de la actividad).

Al realizar el gesto y escuchar lo que realiza, se favorece la mejor comprensión de lo que realiza.

El que la secuencia de lavado de manos esté colocada sobre el lavamanos, en el baño permite que el niño/a señale la actividad cuando él desee realizarla y al ver los pasos de la secuencia de lavarse las manos, logre realizarlo de forma independiente.

Las claves visuales con niños pequeños con TEA serán determinadas de acuerdo al nivel representacional que posea el niño, pudiendo comprender desde algo concreto hasta una forma más abstracta, es decir de objetos concretos a fotografías e imágenes.

2.- CONTENCIÓN AFECTIVA Y MEDIACIÓN

El vínculo proporciona seguridad y ayuda y debe estar representado por una persona, ya sea profesora, ayudante o padres. El objetivo es que el niño/a logre determinar y saber con quién puede contar para solicitar ayuda en momentos de descompensación pasando a ser esta persona quien lo guía y acompaña en su integración a los distintos ambientes.

Los niños pequeños con trastornos espectro autista son diversos. Según sus distintas características, reaccionan de forma diferente. En la clase, en un grupo, o en su casa tienen estilos de comunicación y de interacción social diferentes, y también opuestos estilos de imaginación y de actividad. Para poder apoyarlos adecuadamente es necesario utilizar variadas estrategias educativas.

3.- ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE

- Tener siempre presente que un niño/a con TEA presenta un pensamiento lógico concreto visual e hiperreal. Para él las cosas son lo que son. Lo que puede ser evidente para un educador no lo es para el niño. Por lo tanto, el proceso de enseñanza aprendizaje, debe ser real, vivencial y concreto. Se debe evitar la identificación con distintivos surrealistas como animales o figuras geométricas, etc. Él o ella, es un niño/a y tienen nombre y su identidad real la que debe fortalecerse.
- Los apoyos otorgados a los niños/as con TEA deben ser intensivos. Los objetivos deben plantearse de manera consensuada entre los padres y los profesionales, y adaptados a la vida del niño con estrategias sencillas, que ayuden a mejorar la comunicación y la interacción entre padres-hijos.
- En la utilización del lenguaje se sugiere que sea sencillo, con frases cortas, con el fin de proporcionar información clara, y evitar el habla excesiva.
- Lograr la atención de los niños antes de comenzar a hablar.
- Usar gestos para complementar el lenguaje.
- Poner palabras en las acciones de niños que no tienen lenguaje.
- Realizar actividades funcionales, aprovechando las oportunidades que se producen de forma natural para enseñar habilidades, de manera que se practiquen bajo condiciones de vida real, en el contexto. Esto facilitará la transferencia de lo aprendido a otras situaciones cotidianas.
- Las actividades deben tener algunas características:
 - Organizarse en agendas de trabajo, utilizando claves visuales.
 - Cortas e ir aumentando progresivamente según aumenta la capacidad de atención del niño/a.
 - Claras y sencillas, utilizando una sola clave.

- Gratificantes, la propia actividad puede servir de refuerzo.
- Con un principio y un fin claro, delimitado por la propia actividad.

Ejemplo:

La actividad de tocar instrumentos: Se presenta la actividad de tocar dos instrumentos de agrado para el niño/a (bongó y pandero por ejemplo) en el orden o secuencia que se tocarán, considerando tenerlo de manera concreta o en una secuencia de fotografía o imágenes.

Se aumentarán las actividades de acuerdo a la atención y motivación que va presentando el niño/a.

Estas actividades deben ser claras, que permitan establecer una categoría, importante: si son instrumentos, son sólo estos, no frutas mezcladas con instrumentos.

El refuerzo es la propia actividad, ya que los instrumentos son del agrado del niño/a.

La actividad se delimita al inicio al ser presentada con la clave de secuencia. Sea ésta concreta o en imágenes.

- Respecto a la rutina, las actividades presentadas en la agenda, deben plantearse de la misma forma y siempre dentro del mismo marco. Los cambios futuros en las actividades deben ser anticipados de manera progresiva, ordenada, pausada ya que en la medida en que el niño conoce la rutina podrá aceptar lentamente algunos cambios.
- Deben utilizarse diferentes clases de refuerzos para conseguir y mantener los aprendizajes que se produzcan. Intentar que la actividad en sí, sea un refuerzo. En el caso de niños/as con más bajo funcionamiento, es necesario utilizar refuerzo material, unido siempre a un refuerzo social con la intención de motivar para fijar la atención y realizar una actividad. El refuerzo material está en función de los gustos e intereses del niño/a.
- Los niños/as pequeños con TEA inicialmente requieren pautas de aprendizaje basadas en el modelo de aprendizaje sin error, ya que son altamente motivantes.
- Utilizar técnicas de encadenamiento hacia atrás. Aplicar básicamente, a las actividades de vida diaria comenzando por fomentar en el niño/a el interés por la consecuencia de la tarea.
- Debe haber una secuenciación de objetivos. Los objetivos finales del programa deben ser desglosados en varios objetivos parciales, que secuencialmente lleven al objetivo final. Las actividades se pueden descomponer en tareas, para facilitar su comprensión. El análisis de tareas paso a paso

será mayor o menor en función de la problemática de cada niño/a.

- Organización y uso de materiales

La elección y organización de los recursos didácticos y materiales deberá hacerse con los siguientes criterios:

- Adaptados a la edad cronológica.
- De fácil reconocimiento.
- Manejables.
- Que den información acerca de la actividad que se les pide.
- Que tengan una disposición en el aula debidamente señalizada.
- Que se utilicen con constancia y coherencia y no todos al mismo tiempo.

Ejemplo:

Para un niño/a de tres años, es conveniente utilizar objetos concretos como una pelota de textura suave y blanda, de una dimensión aproximada a 30 centímetros de diámetro, que le permita ser manejable y claramente reconocible. Debe tener un lugar determinado en el aula, señalado con una fotografía o imagen.

Su utilización deberá ser de acuerdo a lo planificado como actividad y ser presentada con un objeto a la vez, se debe evitar presentar muchos objetos, ya que se pierde el objetivo de la actividad y la atención del niño/a.

- El juego como propuesta de aprendizaje, es una excelente estrategia para niños sin TEA, pero puede ser un factor problemático en niños con TEA, ya que éstos no desarrollan de forma innata habilidades para el juego, pueden considerar que las actividades son demasiado ruidosas y desorganizadas, generando en ellos una situación de estrés y angustia por no tener estrategias para poder interactuar con sus pares, llevándolo a aislarse y no participar de esta actividad socializadora.

Por tanto, requieren de un adulto mediador que los acompañe, apoyándolos con las reglas implícitas de éste, explicando los pasos y modelando el juego con sus compañeros.

Es muy importante que los niños/as con TEA tengan la oportunidad de jugar aunque sea en forma dirigida.

- La comunicación y lenguaje oral, son aspectos centrales a considerar y que se deben incluir en los apoyos de los niños con espectro autista ya que nos encontramos con niños que no poseen competencias comunicativas y otros que no poseen herramientas lingüísticas que les permitan desenvolverse en el aula con otros.

Las actividades deben ser diseñadas teniendo en cuenta las necesidades e intereses que presentan los niños/as.

En ellos es fundamental desarrollar habilidades pre lingüísticas de comunicación. Debe aprender a comunicarse, a prestar atención a los objetos y a las personas, a sentarse y atender por breves períodos de tiempo, a jugar de un modo adecuado con los juguetes, a imitar y a utilizar gestos y sonidos.

- Materiales.

Utilización de balones, cordeles, pintura, títeres, burbujas, instrumentos musicales (tambor, metalófono o palo de agua, fundamentalmente que sean objetos cercanos a su diario vivir)

Algunas estrategias específicas

1. Atender y sentarse.

Estimular al niño a prestar atención a los sonidos, las voces y los objetos, es el primer paso en el aprendizaje de la comunicación.

2. Imitación motora.

La imitación es un modo efectivo y natural de aprender, sin embargo hay algunos niños a los que hay que enseñarles a imitar. Es más fácil imitar acciones que sonidos, para estos últimos es recomendable proporcionar una ayuda que facilite su familiarización con los instrumentos y sus diversos sonidos.

3. Imitación de sonidos.

Su estimulación puede comenzar imitando sus propios sonidos y los que el niño ya conoce.

4. Permanencia de los objetos.

Es ir estimulando en el niño la idea de que un objeto existe aunque no pueda verlo en ese momento.

Es recomendable desarrollar esta función a través de objetos de apego, importantes para él. (Su mamadera, alimentos que le agradan. etc.)

5. Juego funcional.

Antes de que el niño comprenda el nombre de un objeto, debe tener oportunidad de explorar y aprender que los distintos objetos tienen propósitos diferentes, por ejemplo: se toca un instrumento, no se tira o arroja; o se juega con la pelota.

Se debe orientar al niño para que logre jugar adecuadamente con cada objeto. (Elegir una cantidad de 2 a 3 objetos)

6. Esperar su turno.

Para aprender a comunicarse, el niño debe aprender desde muy temprano a esperar su turno en un diálogo aunque éstos estén compuestos solo de gestos o sonidos.

Su estimulación se puede realizar a través del juego con instrumentos u objetos como pelotas, colocando bloques, formando torres, etc. En la interacción, la persona que lo acompañe va alternando turnos con el niño, ayudándolo físicamente si no puede hacerlo solo hasta que él logre percibir la esencia de la actividad.

7. Comunicación intencional.

Antes de que un niño comience a usar palabras para comunicarse, no solo debe tener una razón para hablar sino también formas de expresar sus necesidades y deseos. Comienza a darse cuenta de que su conducta tiene un valor comunicativo y puede ser utilizada positivamente para lograr resultados. Generalmente el niño autista comunica sus necesidades y deseos inmediatos a través del llanto o instrumentalizando al adulto.

Para estimular la función se puede ayudar al niño tomando su mano para que nos muestre señalando con el dedo lo que desea (declarativo) y a la vez verbalizarle el objeto que desea. De esta forma se está estimulando el señalar a través del gesto. (Programa de desarrollo estimulación de comunicación para niños autistas, María del Carmen Aguilera, 2003)

En el caso de niños con lenguaje y con una comprensión literal de éste, en que requieren reforzar y fortalecer las habilidades lingüísticas desde las funciones lingüísticas de pregunta-respuesta, su

fortaleza en imitación permite modelar en contexto.

Para esto debemos enseñar un lenguaje que fomente la comunicación efectiva y la expresión de intenciones comunicativas. El empleo del lenguaje debe ser el objetivo prioritario frente a cualquier otro objetivo.

En este contexto es recomendable el Programa de comunicación total de habla signada de Benson Schaeffer 1980, que en las sugerencias en desarrollar funciones lingüísticas, se encuentran los siguientes apoyos:

¿Cómo proceder?

Estimulando las funciones lingüísticas, en pregunta-respuesta, integrando códigos. Frente a todas las situaciones que vive el niño dentro de los contextos cotidianos.

a) Petición de deseos: Preguntar acerca de los objetos y actividades deseadas.

¿Quieres? Sí - No

¿Qué quieres?

¿Quieres?

b) Designar objetos:

Preguntas:

¿Qué es esto?

¿Esto es?

Además debemos considerar que para generalizar se deben tomar en cuenta los conceptos que el niño está integrando en funciones lógico matemáticas de comparación de objetos, ayudándole a describir los objetos concretos, por ejemplo: El Lápiz.

Preguntas:

¿Cómo se llama? Lápiz.

¿Qué es? Útil escolar.

¿Cómo es? Largo-corto, de color rojo-verde, etc.

¿Para qué sirve? Para escribir.

c) Conceptos de personas:

Preguntas:

¿Quién es él?

¿Quién es éste?

Utilizar fotos de él mismo para integrar el “yo”, como así también de su familia.

d) Acciones.

Preguntas:

¿Qué haces?

Si está referido a él mismo, ayudarlo a que integre el “yo” en su respuesta. Por ejemplo: “Yo juego”.

Cuando nos referimos a otras personas: ¿Qué hace Ernesto?

e) Emociones.

Preguntas:

¿Cómo estás?

¿Cómo está Sara?

Contento-Enojado-Triste-Asustado.

f) Gestos Sociales.

Hola Ernesto (estimular a que nombre a las personas)

Chao Ernesto.

g) Preguntas referidas a lenguaje y búsqueda de información.

Preguntas:

¿Dónde está?

¿Qué hay en...?

¿Quién pasea?

¿Quién es este?

El niño que tiene un trastorno de la comunicación y que presenta un lenguaje generalmente alterado, se evidencia a través de:

- Entonación e inflexión anormal.
- Parloteo.
- Usar palabras inadecuadamente.
- Usar una jerga.
- Ecolalia inmediata.
- Ecolalia diferida.
- Perseveración de palabras o sonidos.
- Inversión pronominal.
- Confusión semántica.
- Confusión de sonidos.
- Confusión sintáctica.

Al presentar alteraciones en el lenguaje, se dificulta la comunicación con los demás y la frustración de no poder hacerse entender por sus padres especialmente.

Por esta razón, debemos propiciar en los niños un lenguaje que fomente su comunicación efectiva

y la expresión de intenciones comunicativas. El empleo del lenguaje debe ser el objetivo prioritario frente a cualquier otro objetivo, es la razón de integrar funciones lingüísticas desde los códigos de pregunta-respuesta mencionados. Funciones que desarrollan componentes semántico pragmáticos de la comunicación, facilitando una comunicación expresiva y comprensiva así como una clara intención de sus deseos y necesidades.

MÉTODOS Y TERAPIAS PARA EL APOYO EDUCATIVO

Es importante señalar brevemente métodos y terapias que, junto al apoyo educativo, pueden ponerse en práctica de acuerdo a las necesidades individuales de los niños.

Método Lovaas:

Método desarrollado por el psiquiatra Ivar Lovaas, basado en una metodología conductual de intervención temprana, de carácter intensivo.

Los principales componentes de esta terapia, globalmente considerados, son:

- Intervención conductual. Implica utilizar técnicas y procedimientos como el reforzamiento, aprendizaje en discriminación, estimulación de apoyo a la respuesta instrumental, desvanecimiento/ retirada gradual de los estímulos de apoyo, moldeamiento, análisis de tareas, etc.
- Intervención uno-a-uno. Durante aproximadamente los primeros 6-12 meses de intervención, la instrucción debe ser uno-a-uno, ya que el aprendizaje se acelera en esta situación. El entorno familiar es el primer medio donde el niño es instruido para posteriormente exponerlo a situaciones más complejas, como son los entornos escolares y la comunidad.

El programa TEACCH de Carolina del Norte:

Para el tratamiento y educación de niños con autismo y discapacidades de comunicación relacionadas.

Está dirigido a estructurar el entorno de los niños autistas mediante el empleo de claves visuales y a fomentar la comunicación a través del uso de sistemas alternativos de comunicación. El programa pone especial énfasis en los planes individualizados para ayudar a los niños autistas y a sus familias a vivir juntos de la forma más efectiva, reduciendo los comportamientos autistas. Se instruye a los padres a trabajar con sus hijos/as para controlar los problemas de comportamiento y mejorar las habilidades sociales, de lenguaje y de aprendizaje.

Comunicación facilitada:

La comunicación facilitada es una de las diversas opciones que pueden utilizarse para que las personas con autismo se expresen por sí mismas con la asistencia física de una persona, llamada "facilitador", que ayuda al individuo a deletrear las palabras usando un teclado de máquina de escribir, un computador o cualquier otro tablero con letras. La facilitación puede consistir en apoyo mano-sobre-mano o en un simple toque en el hombro del niño/a. El nivel de capacidad de comunicación que se puede alcanzar con la comunicación facilitada varía de una persona a otra y no todos los individuos a quienes se aplica esta técnica logran comunicarse con éxito.

Esta técnica es útil para algunos niños que leen bien y son buenos en otras formas de comunicación como con los computadores y los signos, pero que tienen seriamente disminuidas sus habilidades de comunicación verbal. Actualmente la comunidad profesional de autismo cuestiona la validez de esta técnica, dada la existencia de investigaciones que indican que hay influencia del facilitador, ya sea consciente o inconsciente, de tal manera que los pensamientos e ideas que se creen que son los del individuo que escribe a máquina son en realidad los del facilitador.

Terapia de integración auditiva (AIT):

Es un método que cambia la sensibilidad de las personas frente a los sonidos en las diferentes frecuencias. Se basa en un dispositivo que selecciona, de manera aleatoria, frecuencias altas y bajas de una fuente musical y las envía al niño/a a través de auriculares. Su utilización en niños autistas le acredita efectos positivos en la disminución de la sensibilidad a los sonidos.

Existen dos versiones de este método, el de Tomatis y el de Berrard. Son tan diferentes uno del otro que podrían ser consideradas dos terapias diferentes.

Los estudios realizados sobre este método no aportan resultados concluyentes.

Terapia de integración sensorial:

Se define la integración sensorial como la capacidad que posee el sistema nervioso central (SNC) de interpretar y organizar las informaciones captadas por los diversos órganos sensoriales del cuerpo.

Dichas informaciones, recibidas por el cerebro, son analizadas y utilizadas para permitirnos entrar en contacto con nuestro ambiente y responder adecuadamente.

La terapia consiste en que un terapeuta especialmente capacitado en esta técnica guía al niño a través de diversas actividades que le plantean retos a su habilidad para responder de manera adecuada a la estimulación sensorial.

QUÉ NOS PIDE UNA PERSONA AUTISTA

(PROFESOR ANGEL RIVIERE)

1. Necesito un mundo estructurado y predecible, en que sea posible anticipar lo que va a suceder.
2. Utiliza señales claras; usa gestos evidentes para que pueda entender.
3. Evita, sobre todo al principio, los ambientes bulliciosos, caóticos, excesivamente complejos e hiper estimulantes.
4. Dirígeme, no esperes a mis iniciativas para establecer interacciones; procura que éstas sean claras, contingentes, comprensibles, etc.
5. No confíes demasiado en mi aspecto; puedo ser diferente sin parecerlo; evalúa objetivamente mis verdaderas capacidades y actúa en consecuencia.
6. Es fundamental que me proporciones medios para comunicarme; pueden ser gestos, signos y no necesariamente palabras.
7. Para tratar de evaluarme o enseñarme, tienes que ser capaz, primero de compartir el placer conmigo. Puedo jugar y compartir el placer con las personas. Ten en cuenta que se me exigen adaptaciones muy duras.
8. Muéstrame en todo lo posible el sentido de lo que me pides que haga.
9. Proporciona a mi conducta consecuencias contingentes y claras.
10. No respetes mi soledad; procura atraerme con suavidad a las interacciones con las personas, y ayúdame a participar en ellas.
11. No me planees siempre las mismas tareas, ni me obligues a hacer las mismas actividades, el autista soy yo, no tú.
12. Mis alteraciones de conducta no son contra tí, ya que tengo un problema de intenciones; no interpretes que tengo malas intenciones.
13. Para ayudarme tienes que analizar cuidadosamente mis motivaciones espontáneas, en contra de lo que pueda parecer, me gustan las interacciones cuya lógica puedo percibir; aquellas que son estructuradas, contingentes y claras; hay muchas cosas que me gustan, estúdialas primero.

14. Lo que hago no es absurdo, aunque no sea necesariamente positivo; no hay desarrollos absurdos, sino profesionales poco competentes. Procura comprender la lógica, incluso de mis conductas más extrañas.
15. Enfoca la educación y el tratamiento en términos positivos; por ejemplo, la manera de extinguir las conductas disfuncionales (auto agresiones, rabietas, conductas destructivas) es sustituirlas por otras funcionales.
16. Ponme límites, no permitas que dedique días enteros a mis estereotipias rituales o alteraciones de la conducta. Los límites que negociamos me ayudan a saber que existes y que existo.
17. En general no interpretes que no quiero, sino que no puedo.
18. Si quieres que aprenda, tienes que proporcionarme experiencias de aprendizaje, es necesario que adaptes los objetivos y procedimientos de enseñanza a mi nivel de desarrollo y me proporciones ayuda suficiente para hacer con éxito las tareas que me pides.
19. Pero evita las ayudas excesivas; toda ayuda demás es contraproducente, porque me hace depender de la ayuda, más que de los estímulos relevantes y me quita la posibilidad de aprender.
20. Por ahora mi problema se mejora sobre todo con la educación. Procura evitar excesos farmacológicos o una administración crónica de neurolépticos; consulta al médico con alguna frecuencia si recibo medicación.
21. No me compares constantemente con los niños normales. Mi desarrollo sigue caminos distintos y quizás más lentos. Pero eso no requiere de códigos visoespaciales para enseñarme o hacerme entender las cosas; mi capacidad visoespacial suele estar relativamente preservada. Por ejemplo, los pictogramas que muestran lo que se va a hacer, sirven como agenda y pueden ser muy útiles.
22. Ten en cuenta que dominar un signo, un solo signo, puede cambiar mi vida por completo.
23. Piensa que antes de ser autista, soy niño, adolescente, o adulto.
24. Planea actividades funcionales y que puedan tener algún sentido en mi trayectoria personal, por ejemplo, hacer círculos con lápiz puede ser menos funcional para mí (si ni puedo llegar a escribir o dibujar figuras representativas) que hacer huevos fritos.
25. Por grave que sea mi trastorno del desarrollo, es mucho más lo que me une, que lo que me separa de las otras personas.

Bibliografía

Frith, U. (1989) Autismo. Hacia una explicación del enigma. Madrid. Alianza.

Grupo de Atención Temprana. (2000). Libro Blanco de atención temprana, 1º edición, Real patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, España.

Peeters, Theo. (2008). Autismo: De la Comprensión teórica a la intervención educativa, primera edición en español, 2008, por Autismo Ávila, España.

Riviere, Ángel y J.M (comp.) (2000). El niño pequeño con autismo, 1ª edición, APNA, Madrid, España.

Szatmari Peter. (2006). Una mente diferente, Comprender a los niños con autismo y síndrome de asperger, Barcelona, Piados.

MÓDULO 3

APOYOS EN LA INTEGRACIÓN ESCOLAR EN LA ENSEÑANZA BÁSICA Y MEDIA A PERSONAS CON TEA



Propósito del Módulo

Identificar las características de niños/as en enseñanza básica y adolescentes en enseñanza media.

Determinar los apoyos correspondientes para los alumnos en el proceso de integración escolar junto a los apoyos que puede brindar la familia.

Actividades del módulo

1. Lectura del material de discusión
2. Para los alumnos ya seleccionados de nivel escolar básico cumplimente el documento elaborado en el anexo I con un detalle más específico de decisiones curriculares considerando acceso al currículum y elementos del currículum. En esta última parte tome en consideración el desarrollo por sectores de aprendizaje.
3. Determine además otros tipos de apoyo pertinentes de entregar.
4. Para el desarrollo de lo solicitado puede orientarse por el documento contenido en el anexo 3 de este documento.
5. Archive lo trabajado en su portafolio.

Evaluación del módulo

Evaluación de las decisiones curriculares para cada alumno.



Unidad 3.1

Características y apoyos en la integración escolar de niños/as con TEA en la enseñanza básica

Objetivo

Identificar las características del niño/a con TEA y apoyos en la integración escolar y familiar.

“Los sistemas homogéneos poco individualizados del proceso de enseñanza aprendizaje son incapaces de atender a las necesidades de aquellos niños cuyo modo de desarrollo se aparta del modelo estándar del ser humano”. (Riviere, Ángel).

Es necesario considerar, qué niños/as con TEA se integran a la enseñanza común.

Esto debido a que nos encontramos con un abanico de posibilidades en que la triada de alteraciones a nivel de comunicación, interacción y flexibilidad puede afectar en mayor o menor grado a diferentes niños/as, encontrándonos con un porcentaje de ellos/as más afectados severamente y para los cuales la integración a la escuela común puede transformarse más bien una situación de ansiedad y angustia depositada hacia él que no lo ayuda, sino que más bien afecta su condición descompensándolo.

En cambio los niños de alto funcionamiento y asperger, cuentan con mayores competencias para una integración más segura a la escuela común.

Lo más adecuado es evaluar las necesidades de cada niño o niña antes de decidir qué colegio es el más conveniente para cada caso concreto y controlar posteriormente su progreso y su ajuste emocional, pudiendo efectuar los cambios necesarios, ya que, aunque hay que evitar cambios frecuentes, la solución que se elija para un niño/a determinado en un momento concreto de su desarrollo no tiene por qué ser permanente.

Sea cual sea la opción elegida, lo que sí se puede decir con seguridad es que todos los niños con TEA, con independencia de su emplazamiento escolar, requieren atención específica e individualizada para sus problemas de comunicación y dificultades de relación.

Una escuela que cuente con los recursos necesarios tiene muchas posibilidades de facilitar el máximo de desarrollo y bienestar de estos niños. Las consideraciones que se deben tener presentes en el proyecto educativo desde la perspectiva de la igualdad de oportunidades, es de recibir una educación de calidad, haciendo los ajustes necesarios para asegurar su máxima participación en el currículo y actividades educativas, y la plena participación en las distintas actividades.

La incorporación a la escuela de los niños con TEA, requiere la comprensión de su pensar diferente, lógico concreto, hiperreal, diferente al neurotípico, que corresponde a la persona estándar, que es abstracto y surrealista y neurotípico.

Cuando hablamos de personas con trastorno espectro autista, hablamos de:

“Diferentes mentes, diferentes pensamientos, diferentes maneras de aprender, diferentes maneras de enseñar”. (Frith Uta, 1989)

Para el niño con TEA el ingreso a la enseñanza básica, es un momento difícil puesto que sus habilidades de interacción son débiles. La interacción con iguales es pobre, presenta inmadurez social y dificultad en hacer y mantener amigos. Tiende a mantener rutinas y tiene dificultades con los cambios y transiciones en que manifiestan problemas de anticipación. Los intereses son restringidos e intensos. La ansiedad y la hiperactividad pueden ser frecuentes.

En algunos niños/as aparece retraso y alteración en la adquisición del lenguaje (respuestas verbales singulares, fuera de contexto), por lo que necesitan apoyo fonoaudiológico para apoyar los elementos del lenguaje desde un enfoque comunicativo.

En otros casos podemos observar niño/as que presentan un lenguaje superficialmente correcto, pero con limitaciones pragmáticas (literalidad y problemas en la conversación). Los intereses son restringidos y limitados y a veces muestran áreas “obsesivas” de interés.

Suelen ser buenos estudiantes, a pesar de los problemas de atención, por la capacidad de memoria e imitación, aunque algunos presentan problemas de aprendizaje (escritura, cálculo). Algunos niños/as ingresan leyendo sin comprender con claridad lo que leen; otros, presentan dificultades en el proceso de lectura y escritura, desde el modelo común de enseñanza.

Algunos niños en la etapa inicial experimentan una evolución positiva en la adaptación a la dinámica del aula, aunque persisten pequeños problemas de ajuste comportamental: hablan demasiado alto, hacen comentarios improcedentes e imprevisibles, presentan inquietud motora, problemas de atención, un sentido común limitado e interpretación rígida de las normas sociales.

Es importante destacar características de las niñas asperger que ingresan a la enseñanza básica. Se diferencian de los niños en la manifestación de su comportamiento. Ellas tienden a ser relativamente más capaces en el juego social y tienen un perfil más equiparado de habilidades sociales. Parecen más capaces de seguir las acciones sociales por medio de la imitación demorada. Ellas observan a los demás niños y los copian, pero en sus acciones no son sincronizadas ni espontáneas.

Con frecuencia son consideradas inmaduras. Sus intereses especiales no serán tal vez tan

manifiestos e intensos como sucede con los niños. De este modo, pueden ser descritas como: la niña “invisible”, socialmente aislada, preocupada por su mundo imaginario pero no como influencia disruptiva dentro del aula.

La respuesta a todas las características planteadas exige conocer en profundidad sus necesidades para ayudar al niño/a dentro del aula a incorporarse a las diferentes rutinas, a aceptar los cambios y a incorporarse a las interacciones con otros niños.

Considerando lo descrito, es de suma importancia generar estrategias de adaptación al entorno más idóneas, revisar el currículum, entregar apoyos en el ámbito escolar de acuerdo a las necesidades y posibilidades del niño/a, y propiciar actitudes colaborativas del personal docente y de los compañeros de aula hacia el niño con TEA.

Por las características de los niños/as con TEA, Ángel Rivière, sugiere que hay factores o criterios a tener en cuenta para decidir el tipo de escolarización más adecuado para un niño/a con trastorno espectro autista, éstos tienen que ver con:

a) Factores referidos al niño/a:

- Su capacidad intelectual.
- Su nivel comunicativo y lingüístico.
- El grado y control de las alteraciones de conducta. La presencia de autolesiones graves, agresiones, rabietas incontrolables, pueden hacer cuestionar la posible integración.
- El grado de inflexibilidad cognitiva y comportamental.
- Su nivel de desarrollo social. Los niños con edades de desarrollo social inferiores a 8-9 meses por lo general sólo tienen oportunidades reales de aprendizaje en condiciones de interacción uno -a- uno con adultos expertos.

b) Factores del centro educativo:

- Preferibles los centros escolares de pequeño tamaño y número bajo de alumnos.
- Deben evitarse los establecimientos educacionales, excesivamente bulliciosos y “despersonalizados”.

- Se recomiendan establecimientos mixtos.
- Son preferibles centros estructurados, con estilos didácticos directivos y formas de organización que hagan “anticipable” la jornada escolar.
- Es imprescindible un compromiso real del claustro de profesores y de los profesores concretos que atienden al niño/a con TEA.

Además de todos estos factores, hay que tener en cuenta dos aspectos de gran relevancia: por una parte, que los Colegios y profesores que atienden a los niños con TEA, necesitan el apoyo y orientación de profesionales especializados, y, por otra, que es imprescindible una colaboración estrecha entre la familia, el profesor y colegio.

El objetivo final que familias y profesores esperan conseguir para los niños y niñas es hacerles más felices, más humanos, más capaces, más independientes y más comunicativos; es desarrollar al máximo sus posibilidades y competencias, fomentar el bienestar emocional y acercarles a un mundo de relaciones significativas.

Para ello aspiramos a proporcionar a las personas con TEA las mejores condiciones para alcanzar una educación de calidad, así como una calidad de vida digna y satisfactoria para ellos mismos y para sus familias.

Cada niño tiene características, intereses, capacidades y necesidades que le son propias; si el derecho a la educación significa algo, se deben diseñar los sistemas educativos y desarrollar los programas de modo que tengan en cuenta toda la gama de esas diferentes características y necesidades. (UNESCO, 1994)

APOYOS PARA LA INTEGRACIÓN ESCOLAR Y FAMILIAR

“No debemos consentir que un solo niño quede en su situación actual sin potenciarlo hasta donde su funcionamiento nos permite que es capaz de llegar. Los Cromosomas no tienen la última palabra” (Feuerstein, Reuven, 1980)

La ley 20.422 que establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad, en el art. 34, señala que: “los establecimientos de enseñanza parvularia, básica y media contemplarán planes para alumnos con necesidades educativas especiales y fomentarán en ellos la participación de todo el plantel de profesores y asistentes de educación y demás integrantes de la comunidad educacional en dichos planes.”

Desde lo anteriormente expuesto, es fundamental generar apoyos sistematizados en la escuela y colegios, orientados a desarrollar acciones centradas en los estudiantes con TEA, profesores y pares.

El sistematizar acciones de apoyo hacia los estudiantes con TEA en los ámbitos social, familiar y escolar, permite la participación igualitaria de todos los actores y genera:

- Que en el entorno educativo, cuyo objetivo es la inclusión, se logre un equilibrio entre aprendizaje y participación de los estudiantes con TEA.
- Que los miembros de la familia de los estudiantes con TEA logren ser mediadores entre él y el ámbito social al comprender y practicar la inclusión en los contextos naturales de la vida familiar.

La inclusión de un niño/a con TEA en un aula común representa un verdadero reto, tanto para él como para su familia. Es un reto mayor para los educadores y la escuela. Es una tarea que requiere de paciencia, positivismo, creatividad y flexibilidad de parte de todos los involucrados.

La condición fundamental para que se pueda ejercer la “inclusión” en el aula, requiere del compromiso del profesor; lo cual supone que comprenda y acepte positivamente al niño con TEA como parte enriquecedora del grupo como un miembro más que necesita apoyos al igual que otros niños, y dar una visión diferente a las diferentes respuestas que dan los alumnos en una situación concreta.

Con el objetivo de apoyar la integración de los niños con TEA, y promover una inclusión efectiva, se sugieren algunas “estrategias válidas” para la integración en los establecimientos educacionales, consideraciones que ayudarán a los profesores a tener en cuenta, en su quehacer escolar, con un alumno/a con TEA.

I. APERTURA Y FLEXIBILIDAD

Se refiere a la capacidad de comprender las necesidades de la personas con TEA desde su condición, sin discriminar sus necesidades particulares, se basa en una visión de la situación que implique no solo la adaptación de “ellos” hacia “nosotros” sino que también de “nosotros” hacia “ellos”. Es una lógica de inclusión.

2. ORIENTACIÓN Y CAPACITACIÓN

Se refiere a la entrega de información a la familia y profesores, persiguiendo un doble objetivo: dar a conocer las características del TEA al profesorado para que comprendan la situación del alumno/a y ofrecer orientaciones sobre la respuesta educativa más ajustada en función de las necesidades, con la finalidad de unificar criterios de actuación, detectadas en el proceso de evaluación psicopedagógica realizada con los resultados de fortalezas y debilidades, cognitivas, emocionales, sociales, sensoriales, comunicacionales, del alumno/a asperger. Esta orientación permite una comprensión real de sus necesidades y el logro de los apoyos adecuados a los requerimientos de cada persona.

Esta información debe ser entregada por profesionales de apoyo, que estén en contacto permanente con la escuela y los padres, de manera que en la medida que padres y profesores van teniendo una clara comprensión de las necesidades, van generando desde ellos los apoyos y estrategias.

Es importante destacar el informar a los pares y trabajar desde una perspectiva inclusiva, que permita una comprensión hacia sus compañeros en torno a las diferencias individuales, una sensibilidad mayor hacia las necesidades de los demás, un aumento de las oportunidades para establecer relaciones sociales y amistosas entre los compañeros sin distinción, y finalmente desarrollar una mayor capacidad para tratar con las diferencias en sus vidas.

3. ESTRUCTURA

Consiste en procurar un ambiente social más decodificable (entendible) para el alumno con TEA, entregando reglas claras y precisas que lo anticipen e informen de como se maneja socialmente tal o cual ambiente (lo que es evidente para mí no es evidente para el otro).

Se trata, en definitiva, de dejar lo menos posible al entendimiento tácito de las cosas. Todo se puede precisar y verbalizar.

Ofrecerle límites, explicándole qué se le permite y qué no se le permite. Ser explícito en las reglas y límites tanto en la escuela, como dentro de la sala. Él/la estudiante asperger necesitan saber qué se espera de él o ella. Solo si se es explícito entenderá las situaciones implícitas.

Para que se cumpla una estructura dentro de la integración es primordial plantear una propuesta de integración que considere:

- Horario que se incluirá al niño/a.

- Participación en el aula.
- Adecuaciones curriculares.
- Participación de la familia.
- Compromiso de apoyo de especialistas que requiera el niño/a o Centro especializado.

4. MEDIACIÓN

Corresponde a todas aquellas acciones realizadas por algún adulto que ayuda en la interacción de los alumnos con TEA, con quienes deben vincularse cotidianamente, y que al mismo tiempo le dan seguridad.

El mediador se constituye así en un referente que guía la integración del alumno/a en los distintos ambientes, pues pasa a ser un decodificador de las reglas sociales implícitas.

Facilitar la generación de espacios y procedimientos que permitan al alumno/a, el no incremento de la angustia o su eficaz contención, a través de la entrega de elementos de seguridad asociados a la estructura y a la mediación.

El alumno/a con TEA, necesita contar con algún referente, ya sea con sus padres en su hogar, o con un profesor en el colegio, que le den una contención afectiva y efectiva. Asimismo, necesita saber que cuenta con la ayuda de esas personas en un momento de crisis o solamente en el cumplimiento del rol de mediadores con su presencia.

Considerando lo anterior, Vigotsky, plantea que existe una explicación para el aprendizaje a través de un otro observado como mediador. Llamó a esta tesis, “La zona de desarrollo próximo”. Su planteamiento consiste en “hallar la distancia entre el nivel real de desarrollo del niño, determinado por la capacidad de resolver independientemente un problema y el nivel de desarrollo potencial, determinado a través de la resolución de un problema bajo la guía de una adulto o en colaboración con otro compañero más capaz” (Vigotsky, L. S. (1983)).

La zona de desarrollo próximo, permitiría explicar de forma más concreta el proceso por el cual las personas pueden a través de un mediador, que en este caso sería un profesor o un par, aprender y desarrollar una habilidad social emergente por la sola circunstancia de poder concretizarla con el otro. Observando desde el enfoque en que la imitación permitiría a ese otro aprender, a través

también del autoconcepto positivo emergente del entorno social del contexto educativo al que pertenece la persona, y poder fortalecer y elevar objetivamente en este caso la autoestima del niño/a asperger.

5. COMUNICACIÓN

Este elemento se constituye como el de mayor importancia en este proceso.

En la medida que se genera una comunicación entre la escuela y la familia, se facilitarán los apoyos conjuntos que permitirán ver las necesidades reales del alumno/a y apoyar una efectiva inclusión.

Tipos de adaptaciones que se requieren considerar con los alumnos/as con TEA

La propuesta educacional debe considerar que hay un amplio rango de variantes de las dificultades experimentadas por los estudiantes asperger.

Ya que hay un espectro de necesidades, se requieren un espectro de propuestas.

Se recomiendan los siguientes puntos a ser tomados en cuenta para apoyar a estos estudiantes:

- Un trabajo exitoso tiende a ser una mezcla de mejorar habilidades y adaptación al ambiente.
- El apoyo debería estar basado en las necesidades más que el diagnóstico.
- Las escuelas necesitan responder dentro de un marco de un código ético.

Los primeros años de escuela, de primero a tercero básico, el alumno con TEA requiere apoyos específicos que le permitan una real integración y adaptación a los diferentes códigos sociales escolares.

En el cambio de ciclo, al ingresar a 5° básico, el plan de estudios cambia en cuanto a las cargas horarias, hay profesores en cada sector de aprendizaje. Esta situación genera gran descompensación al muchacho asperger, ya que conjuntamente entra a una etapa en su desarrollo biológico de cambios y a su vez los cambios académicos que se presentan son significativos y debe adaptarse también.

Algunos criterios importantes a considerar en esta etapa son:

A) MATERIALES

Los niños/as con TEA requieren que se les ordene el mundo desde afuera ya que les cuesta organizar su propio mundo y ciertamente lo hacen con el modelo externo llevándolo a intereses restringidos. Por esta razón se sugiere que se le ayude organizando sus actividades durante el día y para esto se recomienda:

Desde la organización del espacio, es importante que existan informaciones claras como:

- Horario, se sugiere que con ayuda de sus padres, confeccione el horario con imágenes de cada sector de aprendizaje que trabajará en una semana.
- Calendario, grande donde vea la organización del tiempo, saber que días va a clases y los feriados, etc.
- Calendario de pruebas.
- Agenda o pictograma de las actividades que realiza en clases.
- Anticipación de actividades extracurriculares. Salidas, cumpleaños, celebraciones de festividades.
- Reloj con números (1, 2, 3 etc.)
- En sus lockers mantener una lista de los elementos que guarda, para que el alumno controle los que le corresponden.
- La utilización de horarios visuales utilizando fotos y dibujos de las acciones de lo que él va hacer durante el día en el Colegio.
- La organización visual ayuda a todos los niños en el desarrollo de la planificación de sus actividades de forma concreta y visible con una información explícita. Ayuda al alumno con TEA a anticiparse y bajar sus niveles de angustia al tener claro lo que debe hacer.

Presentación del material

- Material concreto, objetos, especialmente en matemáticas, en primer y segundo básico.
- Material gráfico o imágenes, dibujos, que ayuden a la comprensión.
- Material audiovisual, de multimedia y computacional.

Esta presentación de material corresponde al pensar lógico concreto y visual, que responde a la facilidad para entender las representaciones analógicas y esto incluye su interés por la televisión, ya que el mundo que se representa ahí es visual y concreto y él puede decodificarlo sin dificultad, porque es una información concreta, visible, situada en un espacio, no así el lenguaje verbal que es invisible temporal y abstracto.

B) ESTRATEGIAS DE APOYO EN LAS DIFERENTES ÁREAS

Las estrategias se pueden describir como herramientas propias con las que cuenta una persona para desenvolverse en el medio. Vigotsky, utilizó este concepto para hacer referencia a diversos facilitadores de la acción y el pensamiento, no limitándose a la herramienta como un objeto físico sino haciéndola extensiva a la herramienta conceptual, la herramienta cognitiva, verbal, gestual.

Estrategias sociales

Los estudiantes asperger tienen dificultad para realizar actividades grupales. Necesitan ser apoyados por un adulto para mediar en estas actividades. En situaciones externas al colegio de tipo grupal los padres pueden ayudar como mediadores.

Los espacios no estructurados, como los recreos resultan difíciles para ellos, son momentos en que se aíslan por su dificultad para interactuar con pares y requieren la mediación del adulto para integrarse con ellos.

Fomentar y reforzar habilidades sociales de interacción con pares. Algunos de los niños/as presentan motivación por interactuar con un par, pero dificultades para iniciar la interacción. Aquí yace uno de los desafíos más grandes para los niños con Síndrome de Asperger. Pueden desear hacer amigos y a pesar de ello no tener las claves para hacerlo, porque no pueden leer bien las situaciones sociales.

Se sugiere identificar a algunos niños del curso que empaticen con él/ella y que le ayuden a descubrir

el mundo escolar como un lugar más cómodo, y que los padres inviten a casa a compañeros, con previa mediación desde la escuela.

A los padres se les sugiere informarse de los juegos que estén realizándose en el Colegio para enseñarle las reglas a su hijo/a, porque su dificultad está en la comprensión de las reglas implícitas de la interacción y del juego social. Un niño expresa: “entiendo partes del juego, no completo”. El conocer las reglas del juego paso a paso facilita que sean generalizadas en el colegio con sus pares y logre interactuar.

Hacer notar las fortalezas en forma frecuente y visible. Esto ayudará al alumno/a a seguir esforzándose y sentirse comprendido. Sus intereses restringidos pueden servir como elemento de apoyo a otros compañeros y desarrollar el cooperar y compartir.

Es necesario enseñarle habilidades de interacción social, de comprensión social y de control de las emociones. Para la solución de problemas sociales se han de utilizar estrategias de enseñanza explícitas, mostrando en orden los distintos pasos necesarios. Se le enseñarán habilidades sociales necesarias en su vida diaria, simulando situaciones sociales en que requiere ponerlas en práctica y proporcionándole guiones sociales.

Para facilitar la comprensión de una situación social específica, podemos utilizar el relato o historia social (Carol Gray, 1994). Este método consiste en presentarle al niño una situación social complicada para él, a través de una narración sencilla en la que se debe recoger conceptos abstractos y situaciones comportamentales difíciles de comprender; así como facilitarle estrategias para la resolución de las mismas.

Se le enseñarán habilidades conversacionales, como saludar y despedirse en una conversación, saber escuchar a la otra persona, guardar el turno de palabra, preguntar aquellos aspectos de la conversación que no haya entendido, ponerse en el lugar del otro, mirar las cosas desde la perspectiva de los demás, etc.

Como tienen dificultad para comprender las emociones expresadas por los demás y las suyas propias, se pueden utilizar algunas estrategias para favorecer la comprensión de las emociones como: identificar distintos estados emocionales, enseñarle a relacionar su estado emocional con las causas que lo han incitado, enseñarle a tomar conciencia de las emociones de los demás y de los efectos de su comportamiento en ellos.

Se sugieren estrategias organizativas, como el agrupamiento. Esta es una estrategia adaptativa por excelencia, es la forma mas antigua y común de tratar las diferencias, que favorecen a los niños asperger en la participación y desarrollo del concepto grupal, como el aprendizaje cooperativo,

que actualmente abordan las teorías constructivistas que fomentan el interés por la colaboración y el aprendizaje colaborativo, que por las características de las personas con TEA, facilitan las interacciones sociales desde los elementos básicos que definen a los grupos colaborativos:

- “El trato cara a cara. (Los alumnos se sientan juntos en lugar de estar dispersos en la sala).
- Interdependencia positiva (necesitan el apoyo mutuo).
- Responsabilidad individual (deben demostrar su aprendizaje individual).
- Destrezas colaborativas (han de tener capacidad para manejarse y resolver los conflictos que surjan).
- Procesamiento grupal (juntos han de trabajar en el contenido, las observaciones del profesor y el input resultante ha de emplearse en crear el plan de trabajo para las siguientes sesiones de grupo”. (Center for Special Education Technology, 1990, Johnson y Johnson 1994)

La mediación del profesor, debe ser desde las explicaciones de la información, la estructuración del grupo y la designación de roles, que facilita que se genere una buena orgánica grupal. Dentro de esta mediación se sugieren reglas como, alternar los participantes de los grupos de forma rotativa con otros grupos de manera que no se generen grupos segregados, siendo el objetivo que todos los alumnos aprendan a trabajar con todos los demás y sus diferencias.

*“La tarea de los miembros del grupo no es hacer algo en equipo, **sino aprender del equipo.**”*

Los métodos cooperativos pueden emplearse prácticamente en todas las asignaturas, obteniéndose ventajas en conducta, interacción y aprendizaje, y el generalizar su uso ya que sus efectos son positivos para los alumnos con necesidades educativas especiales, y en particular a los alumnos con TEA.

Estrategias de comunicación

Las personas asperger presentan una comprensión literal del lenguaje, situación que afecta en su comunicación. Se manifiesta en la dificultad para decodificar los códigos no verbales de la comunicación, esto significa que es recomendable hablarle de forma clara y concreta. Los problemas de comprensión se presentan por la dificultad de discriminar el significado literal y el intencional o implícito. Requiere que el lenguaje que se utiliza sea claro y explícito.

Se sugiere preguntarle al alumno si entendió, pedirle que explique y explicarle por etapas si no ha comprendido.

Explicarle las bromas, frases de doble sentido, chistes, refranes. Esto le facilitará entender las intenciones de sus pares y demás personas.

Por la dificultad en realizar dos instrucciones consecutivas al darle las instrucciones, es recomendable dárselas una a la vez. Al dar una instrucción que requiere límites, es favorable para la comprensión usar mímica y gesto en la instrucción.

También se debe respetar el tiempo que requiere para responder a lo que se le solicita, ya que en ocasiones no responde de forma inmediata.

Algunos niños asperger pueden escuchar y comprender mejor si no miran al interlocutor. Las claves del lenguaje no verbal, pueden confundir o distraer. No insista en el contacto ocular mientras hable si logra captar que está escuchando.

La mayoría de personas asperger presentan una entonación monótona o acento diferente como si fueran extranjeros; algunos pueden hablar atropelladamente, dificultando a veces que su interlocutor les comprenda. También pueden hablar a un volumen muy bajo o variar en diferentes momentos el tono de voz, pasando de muy agudo a muy bajo observándose alteraciones en la prosodia y entonación. Se sugiere modelar el volumen "normal" que desea que el niño/a use y proporcione oportunidades para que practique un volumen apropiado.

Es recomendable usar un indicador como un gesto que permita al niño/a saber que está hablando fuerte.

Algunos niños asperger hacen preguntas repetitivas durante las clases. Se sugiere conversar con anterioridad con ellos y explicarles que si se tornan repetitivos, se les contestará después de la

clase y solo en el caso que no se respondan las preguntas dentro del contexto de clase a todos los estudiantes.

Estrategias de aprendizaje

El alumno/a va a necesitar un seguimiento muy directo del desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje por parte de todo el profesorado, que ha de brindarle, dentro de lo posible, una atención individualizada.

Frente al desafío de ¿cómo enseñar?, se sugiere efectuar algunas adaptaciones metodológicas referidas a modificaciones que se realizan en la organización del grupo y en las técnicas y estrategias didácticas para la enseñanza. Implica hacer más dinámica la presentación de la información en cuanto a la puesta en práctica de distintos lenguajes y formas de representación que favorezcan la interiorización comprensiva de los contenidos escolares, utilizando diferentes estrategias de enseñanza. Algunas estrategias metodológicas sugeridas para los grupos en los cuales hay integrados estudiantes con TEA son:

- a) Estrategias que facilitan la comprensión: Se debe tener en cuenta su forma de procesar la información, la que generalmente es visual y concreta. Por ello, se requiere acompañar las palabras con ayudas visuales como láminas, fotografías, dibujos, videos, material concreto o modelos que le permitan comprender mejor lo que pretendemos enseñarle. Otra estrategia que puede utilizar el profesorado es permitirle que realice las tareas escolares en soporte informático.
- b) Dar pautas de actuación, estrategias y formas de actuar concretas, en lugar de instrucciones de carácter general poco precisas. Emplear ayuda directa y demostraciones o modelos en lugar de largas explicaciones. Utilizar técnicas instructivas y materiales que favorezcan la experiencia directa, dando al alumno la posibilidad de trabajar con objetos reales y que pueda obtener información a partir de otras vías distintas al texto escrito.
- c) Debido a la dificultad en motricidad fina que presentan los estudiantes asperger, expresada en la dificultad para escribir apuntes, el profesorado debería proporcionar los apuntes fotocopiados. Otra alternativa sería: entrega de guías de los contenidos pasados en clases, uso de grabadora, o computador.
- d) También es necesario ofrecerle ayuda para la organización del trabajo escolar en casa. Se pueden utilizar estrategias como el uso de la agenda o un horario escolar semanal ampliado, con suficiente espacio para hacer anotaciones de las tareas a realizar en cada área, fechas de exámenes, etc. Aunque se pretende que el estudiante sea capaz de utilizar la agenda de forma autónoma, es

probable que en los primeros momentos se necesite de la colaboración del profesorado.

Es importante estar alerta a signos de dificultades más serias. Si se observan signos de deterioro de la atención y organización, reducción de los umbrales de estrés y autoaislamiento, pueden ser signos de depresión. Se requiere informar a los padres para que sea abordado por especialistas.

Evaluación

Adaptaciones en la evaluación: a la pregunta qué, cuándo y cómo evaluar, se responde con adaptaciones de los procedimientos de valoración del proceso de aprendizaje. Comprenden la utilización de diversas estrategias de evaluación, modificación de formatos, así como la consideración de criterios de evaluación y promoción. Si los objetivos y los contenidos se han seleccionado de acuerdo con las características del estudiante con TEA, es obligatorio personalizar la evaluación, adaptándola también a sus peculiaridades.

Debido a los problemas que presentan con la organización, la comprensión lectora y la escritura, es aconsejable realizar las pruebas de evaluación orales, a través de preguntas cortas que exijan una respuesta concreta, como la expresión de un dato o preguntas cerradas de respuesta de opción múltiple o de verdadero o falso.

Se valorará al estudiante en función de él mismo, no sobre la base de una norma o un criterio externo, o en comparación con sus compañeros. Para ello, es esencial la evaluación continua, la observación y la revisión constante de las actuaciones.

Se deben establecer conductas de entrada, para conocer de qué nivel se debe partir y planificar las actuaciones educativas en función de ello. Además, se ha de procurar evaluar en positivo, ya que las evaluaciones suelen recoger una relación de todo lo que no es capaz de hacer un estudiante, más que de sus posibilidades.

Por último, como estos estudiantes presentan dificultades para generalizar sus aprendizajes, no debemos suponer que saben determinados conceptos o tienen determinadas competencias hasta que lo hayan demostrado o se haya comprobado. Un objetivo, logro o competencia estará adquirido si lo dominan en diferentes momentos y ante diferentes personas, por lo que es preciso tener en cuenta estos matices en la evaluación.

En la promoción escolar se deben considerar para la evaluación y promoción, los criterios básicos del nivel que cursa, teniendo en cuenta que algunos estudiantes, pueden requerir la modificación,

reducción o en un caso extremo la eliminación de un contenido, en el caso de que éste requiera un nivel de abstracción alto y el estudiante en ese momento no lo tenga.

La decisión de promoción debe ser el producto de un análisis de todos los actores implicados en el proceso, incluyendo al estudiante y su familia. Para el análisis se debe partir del documento individual de adaptación curricular que recoge todas las metas académicas y de socialización o comportamiento planteadas al comenzar el año escolar, revisar los seguimientos realizados al final de cada periodo académico y contrastar estos resultados con las exigencias que el próximo año le presentará al estudiante. Al tomar la decisión, se dejan por escrito aquellas estrategias que fueron efectivas para facilitar el proceso de integración escolar, así como las recomendaciones pertinentes para el próximo curso, en términos de fortalezas del estudiante que deben aprovecharse, así como aspectos que se deben reforzar con el estudiante.

Otras estrategias

Es importante atender las necesidades emocionales del alumno/a con TEA. Hay momentos en que va a necesitar salir de clase debido al estado de estrés y ansiedad acumulado. Es algo que se le debe permitir ya que es una manera de prevenir conductas inadecuadas, disruptivas. Un paseo puede resultar suficiente para que se relaje y pueda volver a incorporarse a la dinámica de la clase.

El alumno/a necesita un entorno escolar estructurado, predecible, basado en la rutina. Es necesario avisarle de los cambios que se vayan a introducir en la planificación previa de las actividades o jornada escolar, como los cambios en el horario, realización de actividades complementarias, cambios de días de exámenes, etc.

En la medida de lo posible, habrá que eliminar la exposición del alumno/a a los ruidos excesivos en el aula.

Hay que favorecer la participación del alumno/a en las actividades complementarias y extraescolares que se realicen en la escuela de acuerdo a sus intereses.

Reconocer los momentos de ansiedad y reducir la presión en esas situaciones.

El objetivo de la integración escolar es optimizar la calidad de vida de las personas asperger. En este sentido la escuela cumple un rol muy importante, ya que está preparando para la vida, y

esto se logra en la medida en que se den los apoyos a los docentes y se establezca una estrecha colaboración entre la familia y el profesor, pues la implicación de ella en este proceso es un factor fundamental par el éxito.

HISTORIA DE ALBERTO

Actualmente Alberto, tiene siete años, está en primero básico, sabe leer (aprendió a los tres años, solo). Un día lo encontramos leyendo el diario, me asusté, lo miré, sabía que era mi niño, y que era distinto. Sus intereses no estaban en los juguetes, como los de los otros niños, sino que en los diarios, revistas, dinosaurios, planetas, banderas y mapas.

Cuando comenzó a leer, se interesó en los dinosaurios, luego en el sistema solar. Actualmente, va todos los días al colegio, está en jornada completa, llega muy agotado, aún no me cuenta nada de lo que hace, entra a la casa, se va a su pieza y comienza a patear las paredes por una media hora; lo dejo... Luego baja a tomar onces, hablando solo: “los mataré a todos uno por uno”, “los colgaré y trituraré”; trato de calmarlo, le hablo bajito, no lo toco, solo le digo que lo quiero mucho, que es mi niño. Se calma y se olvida por un momento del colegio.

La profesora me dice que no quiere escribir en clase, pero sí sabe todo lo que ella dice. Le preocupa que utilice el cuaderno solo para dibujar monitos, repitiendo diálogos de personajes. Si le pregunta algo, demora en contestar, pero responde lo correcto. No quiere salir a recreo, muchas veces se queda solo en la sala, dibujando historias en su cuaderno.

Cuando sale a recreo deambula solo. No se acerca a los niños; a veces sus compañeros lo llaman, pero él no los mira. Camina hablando solo. Cuando habla con otras personas, lo hace con sus profesores. Le pregunto por los otros niños, me dice: “no los entiendo, no sé jugar, estoy solo como calcetín guacho”. Me entristece su soledad, no sé que hacer, no puedo acompañarlo a jugar en el colegio.

Le encanta la música, la computación y en matemáticas es brillante. Habla muy bien; es increíble, tiene un lenguaje tan formal, es todo un caballero, jamás dice un garabato. Me he dado cuenta de que no entiende los chistes además observo que es totalmente literal.

Es muy cariñoso conmigo. Me dice que quiere crecer pronto para estar solo con sus inventos y no ir al colegio. Últimamente, no nos dice papá o mamá, dice madre o padre. (Libro asperger un pensar diferente, Maricarmen Aguilera, 2006).

HISTORIA DE NATACHA

Nos sugirieron hacerle otra evaluación psicológica, esta vez la psicóloga le realizó otros test mas específicos, concluyó que tenía síndrome de Asperger y nos aconsejó llevarla a un psiquiatra entendido en el tema, no conocíamos a nadie. Un día mi marido buscó en Internet y se comunicó con personas que trabajaban en un Centro Leo Kanner, allí nos derivaron donde un psiquiatra, él evaluó a Andrea y nos dijo que la lleváramos a evaluar con equipo del Centro Leo Kanner, que tenían mucha experiencia con niños asperger, además la dejó con un medicamento para su concentración en el colegio.

La llevamos al Centro donde fue evaluada, se nos recomendó integrarla al taller de habilidades sociales, donde se encuentra hace ya casi un año, ha avanzado de manera muy rápida.

Luego de empezar a asistir al taller, Andrea comenzó a avanzar en su interacción con sus compañeros de colegio, para fiestas patrias bailó con un niño en el acto del colegio, los otros años lloraba o se quedaba inmóvil en el escenario. A fin de ese mismo año participó con sus compañeros en el acto de graduación y cantó con ellos, algo que antes no hacía, además el medicamento recetado para su concentración no tuvo el efecto esperado, porque estaba como aletargada, y perdió el apetito por lo que estaba con ojeras y sin energías para nada, debido a esto, se nos sugirió el uso de flores de Bach para su tratamiento de concentración, angustia y miedo, lo que la ayuda bastante.

Este año comenzó primero básico, aconsejados por el equipo del Centro Leo Kanner buscamos un colegio pequeño, desde un principio dimos a conocer la condición de Andrea como niña Asperger, tuvimos buena acogida porque su profesora conoció a un alumno en su misma condición, no obstante, los niños y niñas no son iguales en su actuar, como tampoco en su manera de ser, aún así Andrea ha tenido mucho avance en lenguaje, no así en matemática, y con sus compañeros interactúa más que el año pasado en su anterior colegio.

Este año cumplirá siete años, sabe leer y tiene motivación por aprender e interactuar, aún le queda mucho por aprender, todavía hay cosas que las entiende literalmente, habla un poquito más, pero los episodios de rabia son menos frecuentes, ahora come sola, va al baño sola, se cepilla sus dientes, y estamos enseñándole a ser más independiente de a poco, hemos aprendido a trazar con ella para así lograr que haga más cosas por si misma, en el colegio se apega a una de sus tías, y tiene su rutina, sin su rutina se siente desorientada, como por ejemplo a la hora de salida, el saludo, ponerse el delantal, hay que decirle cualquier cambio de planes para que así ella sepa a que atenerse, si nos ve y no sale al tiro se descompensa y comienza a llorar, la estamos anticipando para que sepa que la iremos a buscar.

Sabemos como padres que con dedicación, apoyo profesional, amor y constancia, lograremos que Andrea pueda integrarse a esta sociedad y a este mundo tan confuso, discriminador y competitivo.

De nosotros depende apoyarla y darle las herramientas adecuadas para que se desarrolle como persona, y profesionalmente.

Unidad 3.2

Características y apoyos en la integración escolar de adolescentes asperger en la enseñanza media

Objetivo

Identificar las características del adolescente asperger y los apoyos que requiere en la integración escolar en la enseñanza media.

CARACTERÍSTICAS DE LOS ADOLESCENTES ASPERGER

La inclusión de los adolescentes asperger sería mucho más eficaz si se establecieran apoyos de colaboración entre las escuelas de enseñanza básica y media en, articular de forma conjunta medidas que favorezcan la transición, que se convierte en una necesidad mayor, en el caso del alumnado con síndrome de asperger u otras necesidades educativas especiales.

“Si, hoy día se otorga una especial importancia a los programas de transición y acogida para todo el alumnado en el cambio de etapa educativa con la finalidad de favorecer una transición suave y gradual que ayude al alumnado a adaptarse a la nueva situación, evitando o minimizando la aparición de efectos negativos en el plano personal, social o académico” (Lledó, A.I./Martínez, C., 2005),

Muchas de las características del síndrome de asperger se hacen más complejas al llegar a la adolescencia. Los cambios típicos de esta edad llevan en la mayoría de los casos, a un mayor sentimiento de soledad, incomprensión y deseo frustrado de pertenecer a un grupo.

Las últimas investigaciones han demostrado que a partir de la adolescencia el riesgo de padecer alteraciones psicológicas como depresión, ansiedad u obsesiones aumenta notablemente en las personas con asperger. Para ellas, la adolescencia es una época especialmente difícil, ya que en esa época experimentan un mayor deseo de relación y necesidad de formar parte de un grupo, junto con una clara conciencia de las diferencias entre ellos y los otros jóvenes de su edad.

Además, los cambios físicos que conlleva la adolescencia suelen confundir mucho a estas personas. Durante este periodo, los jóvenes con asperger se pueden mostrar excesivamente sensibles a las críticas y a las burlas de sus compañeros. Aunque los cambios físicos se producen a la misma edad que en el resto de los adolescentes, los cambios emocionales suelen mostrar cierto retraso.

En esta nueva etapa del ciclo vital el adolescente continúa presentando las mayores dificultades en las áreas de relación social, comunicación, flexibilidad y coordinación motora, que se describieron anteriormente.

Los problemas emocionales y/o conductuales que pueden aparecer serían una consecuencia de un mayor nivel de conciencia acerca de sus dificultades para la relación interpersonal, muchas veces deseada, pero traducida en la mayoría de las ocasiones en experiencias repetidas de fracaso al carecer de la competencia social que la haga posible. Este mayor nivel de conciencia referido a las situaciones de rechazo o aislamiento social aparece acompañado de deseos de conocer las razones por las que no tienen amigos o son percibidos por los demás como personas extrañas o excéntricas.

En adolescentes deberemos hacer más énfasis en las habilidades vocacionales y sociales. Además, la pubertad y la crisis de adolescencia con los cambios físicos, así como la sexualidad emergente, son temas a considerar pues suelen intensificar las dificultades comportamentales (inquietud, impulsividad, episodios de agitación, auto y heteroagresividad, irritabilidad), habrá que considerar no sólo los cambios físicos propios de esta edad, sino la crisis afectiva y emocional que conlleva la adolescencia. Hay que vigilar especialmente las descompensaciones depresivas y la intensificación de la ansiedad ya que hay una mayor conciencia de las propias limitaciones.

Destacan las cualidades y aspectos positivos de los adolescentes con asperger como: excelente memoria, presencia de habilidades especiales en áreas concretas, dominio de un rico vocabulario, perfeccionismo, presencia de fuertes valores morales, persistencia para alcanzar sus metas y objetivos y mejor dominio de las reglas sociales básicas.

El comienzo de esta etapa educativa puede llegar a ser muy difícil para el adolescente con asperger.

Tanto la estructura como el currículo de la etapa van a plantear un verdadero problema al alumnado ya que suponen una gran cantidad de cambios y una complejidad mayor con respecto a la etapa anterior.

Podemos sintetizar los principales cambios en los siguientes:

- Mayor número de profesores y asignaturas.
- Impartición de asignaturas en aulas diferentes.
- Mayor volumen de trabajo escolar para casa.

- Exigencia de un mayor nivel de autonomía al alumno para la realización de las actividades.
- Mayor nivel de abstracción de los contenidos escolares.
- Menor atención individualizada.
- Menor vigilancia en los tiempos no estructurados de la jornada escolar.

El adolescente asperger, en algunos casos, con un avanzado nivel de desarrollo de las capacidades lingüísticas e intelectuales, puede, en ocasiones, seguir el currículo ordinario sin dificultades. Sin embargo, con frecuencia, los alumnos con asperger que presentan fracaso escolar, sobre todo a partir de la enseñanza media, presentan dificultades específicas de aprendizaje referidas a centrar y mantener la atención, comprender conceptos abstractos o planificar y organizar el tiempo de estudio. A esto se suma la incompreensión del profesorado. Todas estas dificultades generan problemas de conducta y bajo rendimiento académico, asociado con alteraciones emocionales o desmotivación por el trabajo escolar.

Otro de los problemas que se da habitualmente con estos jóvenes está relacionado con las actitudes de falta de respeto por parte de los compañeros. En los casos más graves, se encuentran victimizados en situaciones de abuso por parte de los iguales, siendo objetos de burlas, ridiculizaciones y bromas pesadas.

De cualquier forma, se suelen encontrar rechazados o aislados en su grupo de referencia.

LAS DIFICULTADES Y APOYOS DEL ALUMNO/A CON SÍNDROME DE ASPERGER

Las personas asperger pueden presentar dificultades de aprendizaje o un avanzado nivel de desarrollo de las capacidades lingüísticas e intelectuales que les permite, seguir el currículo ordinario sin dificultades.

Las dificultades que presentan son en:

- La capacidad de organización y planificación, dificultades que inciden en las actividades escolares y se evidencian en, por ejemplo, pérdida del material escolar, abandono de actividades, olvido de sus cuadernos, dificultades para ajustarse a un tiempo determinado en la realización de las tareas y terminirlas, procesamiento de la secuencia de pasos a seguir para resolver una tarea, realización de una planificación de lo que tienen que hacer, mantención de la atención y trabajar de forma independiente.

La organización solo puede darse desde fuera a través de adultos referentes que lo acompañen y lo apoyen en organizarse y planificarse en múltiples actividades como la organización de horarios de trabajo, del tiempo libre, el inicio y término de actividades y anotar los pasos de las tareas a realizar.

- La capacidad para evaluar críticamente la información adquirida y en la comprensión de conceptos abstractos. La capacidad que tienen para la memorización mecánica hace que el profesorado sobrevalore las capacidades del alumno/a para la comprensión y el razonamiento abstracto, de manera que se verá sometido/a a demandas cognitivas que son excesivas.

Por tanto, es importante que el profesor le pregunte si ha comprendido lo explicado en clases y que lo oriente a preguntar cuando no entienda algo.

- Escasa motivación por los aprendizajes escolares programados en el currículo cuando éstos no forman parte de sus intereses. Las dificultades derivadas de esta situación son evidentes: no realización del trabajo escolar y falta de dedicación al estudio de determinadas asignaturas, bajo rendimiento académico e incompreensión por parte de los profesores. Además, la falta de motivación hacia asignaturas determinadas hace más probable la aparición de conductas disruptivas en el horario en que éstas se imparten en el aula.

Para generar un compromiso y motivación es recomendable conversar con el alumno y darle trabajos de investigación en diversos temas de manera que se pueda evaluar de forma diferenciada.

- Déficit de comprensión social y reciprocidad emocional. Este déficit es el responsable de las dificultades de interacción con los iguales que presenta el alumno/a con síndrome de asperger. El /a puede realizar intentos de acercamiento a su grupo de iguales y desear tener amigos. Sin embargo, sus dificultades para entender las emociones, para predecir las conductas de los demás o comprender las verdaderas intenciones que guían su conducta hacen que las relaciones interpersonales no se establezcan en un plano de igualdad y resulte insatisfactorio para las dos partes, al carecer de las habilidades sociales y comunicativas necesarias para ello. Por otra parte este déficit puede tener como consecuencia la manifestación de alteraciones emocionales y conductuales en el entorno escolar: Ansiedad, depresión, conductas disruptivas, negativismo e irritabilidad son las principales alteraciones emocionales y conductuales que suelen presentar los alumnos con síndrome de asperger en el colegio. Esto está motivado por el hecho de que las situaciones sociales ordinarias a lo largo de la jornada escolar se convierten en estresantes al requerir una serie de habilidades sociales que no posee y que a su vez derivan en un estado de confusión emocional y desorganización comportamental.

En los casos más graves se producirá falta de motivación escolar, rechazo hacia el centro educativo y ausentismo. Por último, también generará dificultades para participar en actividades de grupo.

El déficit de la comprensión social va a suponer una dificultad importante para realizar trabajos en grupo, ya que para ello es necesario poner en juego capacidades como adoptar perspectivas diferentes a las propias, respetar opiniones diferentes o resolver los conflictos que surjan. Al margen de estas dificultades situadas en el plano cognitivo, pueden aparecer otras en el plano social. Así, es frecuente ver cómo el alumno/a con síndrome de asperger se queda solo cuando el profesor da la instrucción de formar grupos de trabajo si se deja la iniciativa para la formación de los mismos al propio alumnado.

La mediación del adulto es básica en las dificultades sociales que presenta el alumno con síndrome de asperger. Éste será el encargado de trabajar con sus compañeros explicando las necesidades de apoyo que requieren los alumnos que tienen menos competencias sociales, sensibilizando y generando apoyos entre sus pares con el fin de gestar un ambiente relajado y tolerante. Establecer un sistema de amigos y utilizar el grupo de pares para ayudar a enseñar estrategias de manejo será una forma concreta de apoyo que beneficia al estudiante con síndrome de asperger y a sus compañeros de clases.

Para los estudiantes de enseñanza media que se preparan para el acceso a la universidad, las acciones de apoyo y la orientación profesional pueden realizarse por medio de actividades como conferencias de presentación de los programas de educación superior y elaboración de documentos informativos.

La decisión vocacional sobre la carrera a cursar es muy importante y requiere el asesoramiento de los responsables del departamento de orientación del colegio, coordinado ojalá con los encargados del apoyo a los estudiantes con necesidades educativas especiales en la universidad. Plantear aplicación de tests vocacionales por parte del departamento de orientación de la escuela es otra opción viable de apoyo.

Se debe buscar un asesoramiento sobre la carrera por la que está interesado/a el/la estudiante, profundizar en el análisis de las limitaciones/dificultades que presenta a priori la carrera a nivel de estudio según las características del estudiante y las posibilidades laborales reales.

Es importante llevar a cabo una valoración del estudiante y fijar las adaptaciones necesarias para su acceso a la universidad, acordes con las que se han realizado durante sus estudios en básica y media.

LAS MUJERES ASPERGER

Un tema importante para las mujeres asperger es que durante la adolescencia, cambia la base habitual para la amistad. En vez de un juego mixto con juguetes y juegos que utilizan la imaginación, la amistad adolescente se basa en la conversación que es predominantemente sobre experiencias, relaciones y sentimientos. La joven adolescente con síndrome de asperger puede querer seguir con los juegos de patio escolar de primaria con lo que se empiezan a reducir los contactos con sus anteriores amigas, ya no comparten los mismos intereses. También está el nuevo problema de convivir con las “insinuaciones” amorosas de parte de los adolescentes. Aquí la conversación es aceptable pero los conceptos de romance y de amor, como también la intimación física, son confusos.

En un intento de ser incluidas en actividades sociales, algunas adolescentes han descrito cómo de forma deliberada adoptaron una “máscara” como cualidad de su rostro. Para los demás en el colegio, parecían expresar continuamente una sonrisa, pero detrás de la máscara, la persona siente ansiedad, miedo y duda de sí misma. Están desesperadas por ser incluidas y por complacer y satisfacer a los demás, pero no pueden expresar sus sentimientos internos en público.

Se ha observado a niñas con los signos clásicos asperger, progresar a lo largo de su vida hasta un punto en el que los actuales criterios de diagnóstico ya no distinguen la frontera para los problemas más sutiles que afrontan. La experiencia sugiere que las niñas tienen un mejor pronóstico a largo plazo que los niños. Parecen más capaces de aprender a socializarse y a camuflar sus dificultades de la edad temprana.

Esto se ilustra con el poema de Vanessa Regal:

Planchando del todo los Pliegues

Érase la vida un desorden enredado.

Como piezas que faltan, en un juego de ajedrez.

Como tan sólo medio diseño de un vestido.

Como decir no, pero querer decir sí.

Como querer más, y conseguir menos.

Pero lentamente lo voy enderezando.

Érase la vida una línea enredada.

Como decir tuyo, pero significar mía.

Como sentirme enferma, pero decir perfecta.

Como pedir leche, y recibir vino.

Como ver un árbol, y decir arbusto.

Pero lentamente lo voy enderezando.

La vida ahora está mucho más clara.

Los nudos se desenredan,

Y la esperanza está cerca.

Seguro que hay golpes más adelante.

Pero ya no miro adelante con temor.

Después de catorce años, los enredos se han enderezado.

Las chicas describen los problemas que les quedan como: “sentirse diferente a los demás”. Aunque sus intenciones sociales con los demás parecen superficialmente naturales, ellas consideran que son mecánicas y no intuitivas. Siguen confusas en relación a cómo los demás comparten la intimidad y mantienen las amistades con tan poca reflexión.

COLABORACIÓN CON LA FAMILIA

Es imprescindible unificar criterios de colaboración y actuación entre los entornos escolar y familiar que garanticen el éxito de las intervenciones planificadas.

La finalidad de la intervención con los padres se ha de centrar en ayudarlos a motivar a su hijo/a y organizarle el tiempo de estudio y ocio en casa. Normalmente pasan un tiempo excesivo dedicado a sus actividades preferidas, como puede ser jugar con el computador.

La utilización de la agenda es una estrategia que va a permitir a la familia colaborar organizando el tiempo que el alumno/a ha de dedicar al trabajo escolar. Ya en la etapa de la educación media, se debe favorecer la responsabilización del alumno/a para que la utilice de forma autónoma. Le ayudará a paliar sus dificultades de organización y planificación, ofreciéndole además un entorno estructurado y previsible.

Otra de las tareas que el adolescente con síndrome de asperger ha de aprender a realizar de forma independiente es preparar “la mochila”. Para ello, se le puede facilitar una lista de instrucciones escrita con los pasos que conlleva. Los padres colaborarán ayudándole en esta tarea y supervisando su realización, hasta que se convierta en un objetivo conseguido.

La familia también ha de jugar un papel importante en cuanto a favorecer la realización de las actividades preferidas para el hijo/a con síndrome de asperger fuera de casa, compartiéndolas con otras personas que posean intereses afines.

El objetivo final es una educación en la diversidad. El enfoque de educación inclusiva, se basa en la valoración de la diversidad como elemento enriquecedor del proceso de enseñanza-aprendizaje y en consecuencia favorecedor del desarrollo humano. Reconoce que, lo que nos caracteriza es precisamente el hecho de que somos distintos los unos a los otros y que por tanto, las diferencias son inherentes al ser humano y no excepciones. Desde esta visión, la escuela no debe obviarlas y actuar como si todos los niños aprendieran de la misma forma, bajo las mismas condiciones y a la misma velocidad, sino por el contrario, debe desarrollar nuevas formas de enseñanza que tengan en cuenta y respondan a esa diversidad de características y necesidades que presentan los alumnos, llevando a la práctica los principios de una educación para todos y con todos.

El concepto de diversidad nos remite al hecho de que todos los alumnos tienen necesidades educativas comunes, compartidas por la mayoría; necesidades propias, individuales y dentro de éstas, algunas pueden ser especiales.

¿QUÉ ES SER ASPERGER?

Jóvenes Taller de Habilidades Sociales Centro Leo Kanner

No se ve a simple vista, es a través de las relaciones como experimentamos las dificultades para interactuar.

Tenemos una discapacidad, manifestada en una incapacidad de tener una vida social normal, algunos de nosotros tenemos muy desarrollada el área intelectual.

Tenemos una memoria extraordinaria, una lógica ordenada, más compleja que el neurotípico.

Nos sentimos distintos y solos, sentimos un vacío frente a los neurotípicos porque no nos comprenden, y nos tratan como extraños especialmente en el colegio.

Nos maltratan, nos discriminan, y no intentan conocernos.

Tenemos sentimientos nobles e inocentes, que las demás personas no entienden.

Somos negados y mal interpretados, porque desconocen nuestro pensar diferente.

Tenemos obsesiones, que en muchas ocasiones no podemos controlar.

La niñez nos deja marcados por el rechazo social, al cual nos acostumbramos nos retraemos y nos alejamos.

Vivimos angustias que nos torturan, por el miedo a enfrentar el cambio.

Tenemos una Inteligencia emocional baja, no quiere decir que no sentimos.

Tenemos emociones muy fuertes en nuestros corazones, por esto nos sentimos pasados a llevar en un mundo neurotípico que maneja y manipula las emociones.

Con tantas dificultades para relacionarnos con el mundo neurotípico y tantos esfuerzos por intentar adaptarnos, a un mundo surrealista, sentimos que somos personas de otro lugar, parece que venimos de la nada.

Sentimos soledad, nos sentimos incomprendidos socialmente.

Pensamos que cada persona tiene derecho a pensar diferente y no seguir al grupo al que van todos para el mismo lado, como ovejas.

Muchas veces hablamos solos, de nuestros pensamientos, nuestros sueños, nuestras ideas, nuestros proyectos y creaciones, situación que las demás personas lo toman como un extraño.

Somos más observadores y percibimos mas detalles que los neurotípicos no ven.

Tenemos distintas prioridades, que el resto de la gente.

Queremos decirles que no podemos continuar en esta cultura de silencio.

Nadie es, si se prohíbe que otros sean.

El silencio es contrario a la libertad.

Estamos aprendiendo a tener una lectura del mundo, su mundo, en los talleres de habilidades sociales del Centro Leo Kanner, eso nos permite desocultar, estar presentes y representados en la misma.

Esta es la oportunidad de hablar para salir de esta cultura del silencio que viven las personas asperger.

Bibliografía

- Aguilera Pérez, Maricarmen. (2006). *Asperger un pensar diferente, guía para padres y profesionales*, 1° edición, APROC S.A. Santiago de Chile.
- Atwood, Tony. (2002). *Síndrome de asperger, Una guía para la familia*, ediciones Paidós.
- Belinchón, Mercedes. *Lenguaje y autismo: hacia una explicación ontogenética*. En: *Autismo: comprensión y explicación actual*. Madrid: Imerso
- Martín Borreguero, Pilar. (2004). *El síndrome de asperger, ¿excentricidad o discapacidad social?* Alianza Editorial S.A. Madrid.
- National autism Society. (2002). *Asperger syndrome practical strategies for de classroom a teacher's guide*. London.
- SINCLAIR, Jim. *Bridging the Gaps: An Inside-Out View of Autism (Or, Do you know What I´don't Know?)*. En: Schopler, Eric y Mesibov, Gary.
- (Ed). *High-Functioning individuals with Autism*. New York: Plenum Press, 1992.
- UNESCO. (2004). *Temario abierto sobre educación inclusiva, Sección para Combatir la Exclusión por Medio de la Educación División de Educación Básica, Traducción al español: Oscar Nieto de los Ríos, Edición: Rosa Blanco Guijarro. Publicado por la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe OREALC / UNESCO Santiago, Impreso por Archivos Industriales y Promocionales Ltda. Santiago, Chile.*



MÓDULO 4

APOYOS EN LA INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA A JÓVENES ASPERGER



Propósitos del módulo

Identificar las características de los jóvenes con síndrome de asperger en este período de transición de su vida y los apoyos académicos y de acompañamiento de sus pares en la integración universitaria.

Actividades del Módulo

1. Lectura del material de discusión.
2. Búsqueda y selección de un estudiante con TEA en la educación superior.
3. En base a la información contenida en el anexo 4 de este documento, determine de apoyos necesarios para asegurar su continuidad de estudios.

Evaluación del módulo

Evaluación de la planificación de apoyos en las distintas áreas y en coherencia con la historia escolar.



UNIDAD 4.1.

Características de los jóvenes con síndrome de asperger y apoyos en la integración Universitaria.

Objetivo del módulo

Identificar características del joven asperger, los apoyos en la integración universitaria desde lo académico y el acompañamiento de sus pares.

“Alguien hizo un círculo para dejarme fuera, yo hice uno más grande para incluirlos a todos”. (Anónimo)

La vida universitaria, se traduce en la afirmación teórica y práctica de que el ser humano es un fin en sí mismo y no un medio o instrumento para un objetivo específico.

La labor de la universidad está orientada a la formación de personas capaces de desarrollar autonomía, de construir relaciones solidarias en la sociedad a la que pertenece, y de lograr un saber que apoya este propósito. Para que la dignidad humana alcance su expresión en la vida universitaria, deben crearse condiciones en las cuales cada integrante de la comunidad pueda entregar enteramente su aporte original y propio a las labores de ella. Al mismo tiempo, los propósitos y fines de las actividades universitarias deben justificarse en la promoción de la dignidad humana en todos los campos de la vida social.

Actualmente, la integración de los jóvenes asperger en las diferentes universidades es heterogénea. Para que pueda darse una respuesta de calidad a los estudiantes asperger en la universidad, deberán generarse apoyos como parte de la estructura que ofrezca el asesoramiento psicoeducativo (a profesores y estudiantes) necesario, garantizando la generalización de las buenas prácticas.

Las políticas actuales en nuestro país están dirigidas hacia una universidad inclusiva, llamada a ser un referente para otras instituciones en materia de accesibilidad, e igualdad de oportunidades.

La universidad debe plantearse el modelo de accesibilidad universal, que significa responder de manera adecuada a los diferentes retos que plantea una sociedad cada día más compleja y heterogénea, y con personas de características y potencialidades diversas.

El Diseño de accesibilidad universal para todos

La atención a personas con discapacidad será uno de los estándares de calidad que deberán cumplir las universidades en el futuro próximo.

La equiparación de oportunidades para los estudiantes con discapacidad en las universidades, exigirá la implementación de protocolos y programas de apoyo que proporcionen servicios flexibles e individualizados que den una atención en consideración a sus necesidades educativas. Este modelo facilitará el trabajo a los académicos y las experiencias educativas de los estudiantes.

Desde esta premisa de accesibilidad es importante tener una mirada de comprensión de las personas asperger en la universidad.

Comprensión, conceptualmente significa entender. Desde lo ético es entendido como una virtud fundamental que permite solidarizar con el pensamiento o el modo de ser u obrar de los demás en orden al fin supremo de la convivencia.

Esta comprensión tanto de académicos como estudiantes tiene que ver con el principio de accesibilidad universal en que el acceso de los estudiantes con condiciones diferentes a los ciclos universitarios debe partir de una definición amplia de accesibilidad desde una dimensión humana global.

Que la diversidad sea la norma y no la excepción

Es preciso que podamos comprender a las personas asperger que inician este camino universitario, estudiantes que vienen de una enseñanza obligatoria que en un alto porcentaje han sido víctimas de acoso escolar, burlas y marginación en su entorno, requieren una comprensión y acompañamiento.

La universidad supone para muchos de ellos un **nuevo comienzo**, que requerirá de la **comprensión de sus profesores** para llegar a ser excelentes estudiantes por su avidez de conocimientos ya que hay que tener en cuenta que pese a su rendimiento desigual en las distintas disciplinas, pueden resultar muy sobresalientes en las materias de su interés y especialmente en las que se relacionen directamente con su carrera, siempre que ésta se complemente con sus aptitudes e intereses.

La comprensión significa entender que esta persona diversa que es la persona asperger, que presenta un pensar diferente y un **pensar lógico concreto hiperreal**, difiere frente a una persona no asperger, de un pensar surrealista, abstracto y neurotípico.

Se debe entender también que las personas asperger aprenden de forma científica lo que las personas no asperger aprenden en forma instintiva, por lo que es de suma importancia que se consideren sus fortalezas antes que sus debilidades.

Perfil de habilidades de la persona asperger

- Mejor funcionamiento respecto de los trastornos del espectro autista.
- Habilidades cognitivas normales, inteligencia normal o superior.
- Habilidades y talentos específicos.
- Habilidades de lenguaje normales.
- Pensamiento Visual Lógico y Concreto.
- Capacidad viso-espacial.
- Excelente memoria Mecánica.
- Buen procesamiento visual de información.
- Motivación por recopilar información u objetos.
- Gran capacidad para mantener la atención sobre su centro de interés.
- Persistencia por alcanzar metas y objetivos.
- Gran deseo de superación.
- Puntos de vista originales sobre ciertos temas.
- Dominio de un rico vocabulario, amplio, en ocasiones erudito o enciclopédico sobre algunos temas.
- Conversaciones con contenidos teóricos de alto nivel.
- Coherencia y persistencia en su línea de pensamiento, independiente de influencias externas o modas.
- Personalidad sencilla y transparente.

- Presencia de altos valores de sinceridad, lealtad, compañerismo y bondad.
- Fuertes críticos de las injusticias que los rodean.

Perfil de debilidades de las personas asperger

A nivel de relación e interacción

- Inconvenientes para tomar la iniciativa en interacciones con pares, y lograr formar amistades.
- Frecuentemente dificultad en reconocer sutilezas y demandas implícitas en las situaciones sociales.
- Indiferencia frente a los intereses de los pares: modas e imagen personal.
- Problema para compartir sentimientos eminentemente sociales como la competitividad, rivalidad o triunfo.

A nivel de comunicación

- Buen nivel de lenguaje pero pedante, rebuscado y poco natural. Tienden a hablar con voz monótona, con escaso control sobre el volumen y la entonación.
- A nivel de comprensión, hay alteraciones en procesos de diferenciación del significado intencional del literal y en la comprensión del lenguaje figurado.
- Inconvenientes para iniciar un diálogo y mantener una conversación.

A nivel de flexibilidad

- Rigidez comportamental e inflexibilidad cognitiva que manifiesta en situaciones cotidianas.
- Patrones restrictivos de conductas e intereses, contenidos obsesivos.

A nivel cognitivo

- Problemas de planificación y organización (funciones ejecutivas).
- Problemas de atención.
- Problemas para fijar su atención en temas que no son de su interés, presentando desmotivación hacia determinadas asignaturas.
- Escasa memoria de corto plazo.

A nivel emocional

- En ocasiones sus reacciones emocionales se presentan desproporcionadas a las situaciones. Presentan problemas para decodificar con precisión las sutilezas en las expresiones emocionales.
- Dificultad para adaptarse a los cambios frecuentes.
- Conciencia de la diferencia y la soledad.
- Mayor vulnerabilidad a manifestar depresión, ansiedad y estrés.

APOYOS A LOS ESTUDIANTES ASPERGER EN LA UNIVERSIDAD

I. DESDE LA INSTITUCION UNIVERSITARIA

- Contribuir a eliminar los obstáculos sociales por los que se puedan ver afectados los estudiantes, atendiendo a situaciones especiales de discapacidad, marginación, exclusión.
- Garantizar la igualdad y equiparación de oportunidades para los estudiantes y demás miembros de la comunidad universitaria con discapacidad, estableciendo medidas de acción positiva tendientes a asegurar su participación plena y efectiva en el ámbito académico y entorno universitario.
- Que los estudiantes dispongan de los medios, apoyos y recursos necesarios para la consecución de sus estudios.

En lo práctico el primer apoyo es que el alumno a su ingreso cuente con:

- Un mapa que facilite su orientación por todos los espacios de la universidad, que le permita al estudiante orientarse de forma independiente.

Estudiantes voluntarios, que cumplan el rol de recibir al estudiante inicialmente, transformándose en una persona de referencia que oriente y acompañe al estudiante asperger.

2. DESDE EL ACADÉMICO EN EL AULA

“La misión de los docentes es apoyar a los alumnos en la construcción del conocimiento, en su crecimiento como personas y en ubicarse como actores críticos de su entorno. Los estudiantes construyen significados gracias a la interacción con los docentes y con sus compañeros. El profesor es entonces un mediador entre los alumnos y el conocimiento. El alumno, con sus reacciones, manifiesta constantemente al profesor sus necesidades y su comprensión de la situación, de tal manera que ambos gestionan conjuntamente la enseñanza y el aprendizaje en un proceso de participación guiada. Para que ocurra este aprendizaje guiado por el profesor, se requiere una estructura de conjunto para la realización de la actividad o tarea; proporcionar un puente entre los conocimientos previos y el nuevo conocimiento, y que se traspase progresivamente el control y responsabilidad desde el profesor al alumno.

Un docente debe tener formación en cuatro planos:

- Conceptual: un marco teórico-conceptual sobre los procesos individuales, interpersonales y grupales que intervienen en la sala de clases y posibilitan la adquisición de un aprendizaje significativo.
- Reflexivo: reflexión crítica en y sobre la propia práctica docente. Estar convencido de la importancia y del sentido del trabajo académico y de formación de conocimientos, habilidades, actitudes y comportamientos que está buscando promover en sus estudiantes.
- Práctico: experiencia para generar prácticas alternativas innovadoras a su labor docente, que le permitan una intervención directa sobre los procesos educativos. Plantear desafíos o retos abordables a los alumnos, que cuestionen y modifiquen sus conocimientos, creencias, actitudes y comportamientos. Se trata de encontrar soluciones y alternativas más constructivas que las existentes.
- Habilidades sociales para establecer una buena relación interpersonal con los alumnos y para trabajar en equipo con sus colegas. Habilidad para relacionarse en base a los valores que intenta enseñar: el respeto, la tolerancia, la empatía, la convivencia solidaria, etc. y para conducir al grupo con un estilo participativo.” (Universidad Construye País-Corporación Participa págs. 21 - 22).

Frente a un estudiante de condición asperger se debe contar con la información sobre la condición asperger, logrando así una comprensión clara de su pensar diferente, sus necesidades, fortalezas y debilidades. De esa manera se podrá plantear claramente el desafío de generar una comunicación con el estudiante clara y explícita en que él se sienta que puede consultar.

Dentro de la sensibilización es importante generar actividades de apoyo entre los estudiantes, profesores, y autoridades de la universidad, en que se converse en forma libre sobre las características del estudiante asperger y los procedimientos más adecuados para dar respuesta a sus necesidades, para estrechar el contacto entre los estudiantes, con los académicos y con la autoridad como comunidad.

Se debe incluir la planificación y propuesta de un programa de formación sobre contenidos relacionados con la discapacidad, dirigido tanto a estudiantes como a profesores y personal de administración y servicios, con el objeto de favorecer la información, sensibilización y mentalización de toda la comunidad universitaria.

Se debe proveer información sobre la enseñanza y aprendizaje, sobre las adaptaciones curriculares que necesita una persona asperger y los tiempos que requiere para lograr el aprendizaje.

2.1 Diseño curricular accesible

Que contemple:

- Instrucciones dirigidas de forma personal y explícita.
- Proporcionar información por escrito. a través de guías.
- Facilitar el uso de computador o grabadoras en clase, que permita la posibilidad de tener el estudiante toda la información de las clases.
- Proporcionar la información en un soporte informático: web de la asignatura, correo electrónico, blog, etc. De forma que el estudiante pueda contar con el material en el tiempo adecuado, para sentir la seguridad de poder estudiar con el tiempo suficiente.

2.2 Evaluación

- Proporcionar información sobre los exámenes, los requisitos y los criterios de evaluación por adelantado al estudiante con asperger, ya que requiere de anticipación.
- Generar evaluaciones alternativas, de acuerdo a la necesidad del estudiante, con predominio en lo oral o escrito, según corresponda.
- Dar tiempo para la realización de examen, idealmente convenido con el estudiante, de forma que no sienta presión por la evaluación.

3. DESDE EL ACOMPAÑAMIENTO DE SUS PARES

El ingreso a la universidad de un joven asperger supone para muchos de ellos un nuevo comienzo, dejando atrás una enseñanza obligatoria, en que la mayoría han sido víctimas de burlas, discriminación y marginación en su entorno, junto a años de soledad y frustración. A través de ayudas y comprensión de sus pares puede que realmente este nuevo comienzo le permita reencantarse y sentir que es un joven como los demás, con sueños, con esperanzas, desde su pensar diferente, con las necesidades de su condición, respetando su diferencia.

Para esto, será necesario considerar algunos factores tales como:

- APERTURA Y FLEXIBILIDAD

Comprensión de las diferencias del estudiante asperger en cuanto a su condición, necesidades y fortalezas de su par asperger.

Supone asumir que la dimensión humana no puede definirse mediante unas capacidades, medidas o estándares, sino que debe contemplarse de una manera más global en la que la diversidad sea la norma y no la excepción.

- CONTENCIÓN AFECTIVA

El acompañamiento consiste en invitar a participar de las actividades grupales, de estudio, sociales y “carretes” al joven asperger.

De igual forma en que se acompaña también respetar la soledad del joven asperger.

Con un joven asperger, la contención afectiva y acompañamiento consisten además, en generar inducción e iniciar la conversación para apoyarlo en situaciones sociales, e interacción con pares.

En la decodificación de situaciones sociales implícitas, anticiparlos para ayudarlos a identificar las bromas, dobles sentidos, y lenguaje juvenil.

Que los pares hablen de ellos, de su vida, de sus experiencias, para que el estudiante asperger tenga información y pueda ir conociéndolos desde las experiencias de forma clara y abierta, ya que a la persona asperger le cuesta iniciar una interacción, porque necesita que lo incluyan y le hagan sentir que es parte del grupo y de esta forma se irá integrando a él.

- MEDIACIÓN

Los pares cumplen un rol de referentes, que guían y apoyan a sus pares asperger, crean apoyos entre sus compañeros, para generar un ambiente relajado y comprensivo.

Definir y distribuir los trabajos de grupo de cada uno de los integrantes de forma específica, permite que él pueda participar activamente con un rol determinado y claro frente al grupo participando de la definición de los horarios de organización de estudio y reuniones de común acuerdo.

Es recomendable expresar comentarios positivos hacia los estudiantes asperger para fortalecer su autoestima y favorecer el desarrollo de sus habilidades sociales que constituyen un elemento básico de la responsabilidad social, por cuanto ellas permiten a las personas relacionarse con otras en forma respetuosa y efectiva.

Las experiencias observadas en que los pares acompañan y median las interacciones sociales como agentes de inclusión dentro de los contextos naturales que se dan día a día en la convivencia, ya sea en clases o en los espacios sociales en que los jóvenes comparten, ha permitido que pierdan el miedo a enfrentar las interacciones con pares, así como el lograr incrementar sus niveles de autoestima social, desarrollar un autoconcepto positivo al ir manejando estrategias que sus propios pares le entregan, generándose un ambiente inclusivo sin precedentes.

- COMUNICACIÓN

Es recomendable ser claro, explícito y explicarle abiertamente lo que esperan de él. Tener presente siempre que lo que es evidente para unos no lo es para otros.

Explicarle las bromas y los dobles sentidos, establecer palabras claves para modularse socialmente.

“La necesidad de ser una universidad que practique la Sociabilidad y solidaridad para la convivencia: dado que los seres humanos no pueden realizar su originalidad sino a través de su participación en la comunidad, deberán responder a las obligaciones que supone la convivencia mutua. Al mismo tiempo, dado el potencial de su libertad, la persona es capaz de realizar actos en los que se asumen gratuitamente las necesidades de los otros y, así, se practica la solidaridad como la dimensión estética y creadora de la convivencia.

La concreción de este supuesto en la vida universitaria implica el fortalecimiento de la identidad de pertenencia y de afirmación de sí mismo de quienes integran la comunidad universitaria, el reconocimiento explícito de los aportes de cada uno a su construcción y la consideración ponderada, a través del ejercicio de la crítica positiva, en un diálogo fundado en el compromiso solidario con la misión universitaria”. (Universidad Construye País-Corporación Participa.)

No existe una sociedad inclusiva sin comportamientos solidarios de las personas próximas y de la comunidad en la que nos encontramos insertos.

Testimonio de joven asperger en la universidad

Una carretera en medio del desierto

Influenciado por unos tests vocacionales que realizaron en un preuniversitario, en el año 2001 entré a estudiar periodismo a la Universidad.

En aquel entonces por problemas personales era reticente a aceptar mi diagnóstico de Asperger y me esforzaba por evitar tanto el tema a nivel familiar como cualquier conducta que pudiera relacionarse.

Sin embargo, el primer día de clases fue algo tan emocionalmente potente que me costaba mucho controlar mi cuerpo, el que tiritaba como pescado sacado del agua, suplicante de un poco de aire fresco en algún sitio conocido.

Por otra parte sabía bien que mis padres no estaban absolutamente de acuerdo con mi elección de carrera, dada la falta de independencia que conlleva y su complicado futuro laboral. Lo que no sabía era que mi madre en secreto habló con el jefe de la facultad y le explicó mi situación, algo que me revelaría años más tarde destacando cómo este caballero intercedió por mí en varias ocasiones en las que tuve problemas.

Más allá de eso, estaba empeñado en seguir los cinco años de estudio de esta carrera, y convertirme en un profesional de las comunicaciones convencido que este era mi rubro, en especial tras sentirme cautivado por la variedad de temas que consideraba la malla curricular.

La universidad tenía aspectos bastante positivos: una bella y buena infraestructura, actividades sociales de verano y al menos dos veces al año, el director de la facultad se reunía personalmente con los alumnos en grupos pequeños para tratar de forma lo más personalizada posible lo que vivían en el ambiente universitario.

Ya en primer año tuve mi primer conflicto con el vicerrector de la Universidad, un individuo de evidente trato hostil hacia los alumnos de mi carrera, que nos obligaba a hacer trabajos absolutamente fuera de lo correspondiente al ramo por razones ridículas (aprender inglés traduciendo "papers" que incluso una vez fueron de política internacional). Esto derivó en una discusión pública donde personalmente le hice ver su falta de criterio. Eventualmente le manifesté mis disculpas por el modo en que me comporté pero sin retractarme de las ideas planteadas.

Cuando los profesores eran buenos eran gente amable, amistosa y muy abierta a tratar con el alumno, cuando eran malos su nivel de incompetencia relucía en una actitud que si no era la de un oportunista, en otras palabras: “alguien que actúa como si fuera el único individuo inteligente sobre la tierra, buscando ser bien evaluado pero sin poder ocultar un evidente y ocasional menosprecio a los demás”; era la de un rey, a quien las críticas no le importaban sin considerar cuán cuestionable fuera su metodología o experiencia.

Hay que reconocer que nuestro único apoyo en estos casos era el jefe de carrera y por supuesto el profesor más antiguo y experimentado cuya actitud paternalista, buena disposición, y sabios consejos eran la mejor ayuda para levantar la moral.

En los siguientes años no serían escasas las dificultades, ya en el tercero la realidad había entrado despiadadamente y como el agua de mar bañando las playas, bajo un sol negro, el castillo se había derrumbado y sembrado dolorosas dudas sobre el futuro laboral, con una cruel verdad rondando en la espesura: el conocimiento no tiene poder en este territorio ante los contactos (pitutos).

La misma universidad era una confirmación de esto al contratar individuos de cuestionado profesionalismo para dictar clases, incluso un llamado “experto en comunicaciones” ofició de decano “fantasma” (dado que no creo que se le haya visto más de dos veces desde su nombramiento), reemplazando a uno cuya amabilidad y buena disposición lo hacían uno de los mejores elementos del establecimiento.

A final de cuarto año fue el turno de la práctica profesional, lo que fue tan fascinante como complicada, dos primeros meses ciñéndome a un esquema un poco rutinario pero bien determinado, bastante agradable por cierto en el área que mejor me desempeñaba, cultura y espectáculos, en el más importante periódico de la región. Sin embargo al tercer mes fui trasladado a la sección de Economía donde su editor desde el primer momento tuvo un trato frío y casi hostil, dado que no tomé una orden exactamente como él deseaba, desde ese momento mantuvo una conducta basada en darme el mínimo de instrucciones para labores a las que posteriormente no le faltaban vocablos para cuestionar. Con una forma de trabajar completamente distinta a la de los meses anteriores obviamente manifesté mi rechazo, con el editor con el que trabajé previamente como testigo, le hice ver como su metodología me era difícil seguir.

Tengo entendido que estuvieron a punto de despedirme de no ser por mi jefe de carrera quien habló con la gente del diario, que me trasladaron a otra sección donde estuve las últimas semanas haciendo reportajes, que hasta el momento según sé no se publicaron.

En el último año cuando el profesor del ramo de investigación y también mi profesor guía, abusando de su autoridad intento evitar que me titulara reprobándome por una falta ortográfica, pese a que él mismo aprobó la investigación que realicé para mi reportaje de titulación, es aquí donde intervino el jefe de carrera quien tras revisar mi trabajo y hablar con el profesor, quien se negó a cambiar la nota, optó por aprobarme. En lo personal era evidente el ridículo que se cometía al tener aprobado el seminario de titulación que es una investigación y estar reprobado un ramo por un tilde que ni siquiera los computadores detectaron que faltaba.

Respecto a mi relación con mis compañeros, he de reconocer que nunca fue realmente buena, mi forma de ser les llamaba la atención en un principio en especial las mujeres, el que no dijera garabatos, fumara ni me interesaran a las fiestas, mostrando también un particular interés en aquel entonces por “Viaje a las estrellas”.

Sin embargo, no pasaría mucho tiempo antes que tuviera algunos roces y al ir comprobando la falta de lealtad, el grado de competitividad en el resto de la gente, opté por irme aislando.

Socialmente era un ambiente lleno de apariencias, con profesores como los ya mencionados, muchos de ellos “dictando cátedra” sobre una realidad que realmente no dominaban o practicaban, era evidente que cada uno intentara salvar su pellejo sin importarle quien caía en el camino.

Al final nadie estaba enteramente seguro de su posición, mucho menos del futuro laboral tras develarse a pocos años la gran mediocridad de los llamados “grandes profesionales” y la relevancia que tienen los contactos, por encima del conocimiento y la experiencia.

Amistades tuve una o dos pero con el tiempo, estas terminaron en conflictos al darse algunas de las situaciones ya mencionadas.

Con elementos como estos uno se da cuenta que todo fue una experiencia tan agotadora, desmotivante y sobretodo desmoralizante que llegado el momento de graduarme, siendo honesto a mí mismo me negué a asistir. No quería estar con una sonrisa tan falsa como la del “guasón” manifestando un cariño y respeto que no existía a esa gente que no trepidaban “en acuchillar la espalda” a quien fuera por una nota.

Desde esos días solo he regresado cuando alguien conocido o cercano ha necesitado algún tipo de apoyo en alguna actividad relacionada con la universidad. Los malos recuerdos y la actitud fría de quienes conozco que trabajan allí han fortalecido mi política de jamás promover la Universidad ni mucho menos asistir a reuniones de ex alumnos o seminarios dado el nulo respeto que siento hacia ese sitio.

Soy un individuo idealista, soñador y hasta ingenuo a veces, pero con los años los vacíos e injusticias que presencié, y que sé muy bien que aún se dan, me conminan guardar cariño por aquellos lugares donde realmente sentí que algunos sueños tenían futuro gracias al sentido del honor y lealtad, todo lo que no vi, en esos años, todo lo que aún me queda por encontrar.

Juan Carlos Sánchez Emilfork, joven asperger, periodista.

QUE SIGNIFICA SER ASPERGER

*Jim Sinclair,
Joven Asperger graduado Psicólogo.
Post grado en Psicología Infantil y Desarrollo.*

Ser asperger, significa que lo que es normal para mí, no lo es para el resto de las personas.

En cierto sentido estoy terriblemente desprovisto del equipo necesario para poder vivir en este mundo.

Soy como un extraterrestre que se encuentra en la tierra sin ningún manual de supervivencia.

Concédeme el derecho de conocerme a mi manera, reconoce que somos extraterrestres el uno para el otro y que mis formas de vida no son simplemente versiones de las tuyas.

Pon en duda tus ideas, define tus conceptos y trabajemos juntos en la construcción de un puente entre nosotros.

Bibliografía

Díez, Emiliano; Verdugo, Miguel Ángel; Campo, Maribel; Sancho, Isabel; Alonso, Alba; Moral, Eva y Calvo, Isabel. (2008). Protocolo de actuación para favorecer la Equiparación de oportunidades de los Estudiantes con discapacidad en la Universidad, Edita instituto universitario de integración en la comunidad, INICO.

Jiménez de la Jara, Mónica; De Ferrari, José Manuel; Delpiano, Catalina y Ardiles, Carolina. (2010). Equipo Coordinador del Proyecto Enero de 2004 “Universidad: Construye País”, una iniciativa impulsada por Corporación Participa en alianza con The AVINA Group que nació a comienzos de 2001 con el fin de expandir el concepto y la práctica de la Responsabilidad Social en el sistema universitario chileno de cara a un proyecto país Chile.

Ojea Rúa, Manuel. (2008). Síndrome de Asperger en la Universidad. Percepción y construcción del conocimiento, Editorial Club Universitario San Vicente (Alicante) España.

Peralta Morales, Antonio. (2007). (Fundación Desenvolupament Comunitari), Libro Blanco sobre universidad y discapacidad, Edita: Real Patronato sobre Discapacidad, con la colaboración del Ministerio de Educación y Ciencia, la Fundación Vodafone, ANECA y el CERMI, España.

Redes de apoyo

- Agrupación de Estudiantes con Discapacidad Universidad de La Frontera AEDIS-UFRO.

Presentación

La Agrupación de Estudiantes con Discapacidad de la Universidad de la Frontera es una entidad formada por estudiantes de las 4 facultades de esta casa de estudios, formada principalmente por alumnos con algún tipo de discapacidad, ya sea Física Motora, Sensorial (Visual y Auditiva), Psíquica y Orgánica, además de alumnos sin discapacidad interesados en abordar ésta temática.

Como Agrupación de Estudiantes con Discapacidad, creada por alumnos cuyo enfoque es la integración de personas con discapacidad en Educación Superior, se ha transformado en un proyecto innovador dentro de las Universidades a lo largo de Chile, siendo la primera organización de este tipo a nivel país.

Bajo la motivación de los propios estudiantes con y sin discapacidad y el esfuerzo en conjunto con la Universidad, se han obtenido logros significativos en cuanto a mejoras en infraestructura, potencialidad de los alumnos con discapacidad, estudios e investigación en Discapacidad y Educación Superior e instauración del tema en la comunidad universitaria y su entorno.

Contacto AEDIS: aedis.ufrontera@gmail.com

- Red Interuniversitaria para la integración de personas con discapacidad. Universidad Católica de Temuco.

- SENADIS, cuenta con un programa apoyo al proceso educativo de estudiantes con discapacidad, el cual está dirigido a los establecimientos educacionales de kinder a Universidades Públicas y Privadas de todo el país: www.senadis.cl

Algunos centros y escuelas especiales que apoyan los trastornos del espectro autista

Agrupación de Padres, profesionales y amigos de personas con autismo y síndrome Asperger
Av. Diego Portales 65. Arica
Teléfono: 8 - 158 64 93

APANDIA

Rancagua 2375. Iquique
Agrupación de padres y amigos de niños autistas El Loa Apanal. Calama.

Agrupación de Padres y niños con autismo “Ángeles”
Salvador Reyes 1151, Antofagasta.

Escuela especial para niños autista Pukará.
Las Heras 360. Copiapó
Teléfono: 52 - 24 05 89

Colegio “El milagro”
Avenida 4 esquinas s/n Sector el Milagro, La Serena

Asociación Chilena de Padres y amigos de los autistas ASPAUT IV Región.
Valparaíso 931. Coquimbo
Teléfono: 51 – 24 51 57

ONG, Corporación ANDALUÉ
Serrano 317, Limache.

Asociación de Padres y Amigos de Autistas Viña del Mar
Santa Inés esquina Gorrión. Población Libertad. Viña del Mar
Teléfono 32 - 269 45 14.

Centro de tratamientos de trastornos de la Comunicación. Centro Leo Kanner. Rogelio Ugarte
1170. Santiago Centro. Santiago.

Teléfono y fax 02 – 556 18 65.

Fundación Ortodoxa San Nectario

Av. Marathon 1670 Ñuñoa. Santiago.

Agrupación de Padres de Niños autistas PANAUT

Av. Central 1724 Independencia. Santiago.

Teléfono: 02 - 737 16 70

Asociación Chilena de Padres y amigos de los autistas. ASPAUT.

Av. José Miguel Carrera 2820. San Miguel. Santiago.

Teléfono: 02 - 551 51 14

Fundación Carvallo Gundelach

Hernando de Magallanes 361 Las Condes, Santiago.

Asociación de padres y amigos de los autistas, ASPAUT.

Janequeo 360. Concepción.

Agrupación de padres y amigos de autismo.

El Mirador 02513 Lomas de Mirasur. Temuco.

Agrupación y centro AGAPE, en apoyo a niños autistas.

Barros Arana con Huérfanos. Temuco

agape.temuco@gmail.com

Escuela Especial para niños autistas BERNAR RIMLAND

Magallanes 2548. Osorno

Teléfono: 64 – 31 27 74

Escuela para Autistas Camino de Esperanza ASPAUT.

Pasaje las margaritas 1925, Población Mirasol, Puerto Montt.

Agrupación de Ayuda a niños autistas AGANAT.

Dublín 2968, Población del Canto, Hualpén.



Anexo I

Evaluación

I. Antecedentes generales

Nombre
Fecha de nacimiento
Escolaridad
Curso
Establecimiento
Fecha de evaluación

I. Antecedentes generales para la toma de decisiones

2.1. Historia personal

--

2.2. Competencia curricular

Área Lenguaje y comunicación
Área matemática
Área socio-emocional
Área motriz

2.3 Estilo de aprendizaje

Agrupamientos
Áreas de interés
Nivel de atención
Resolución de tareas
Refuerzos

2.4. Contexto escolar

Infraestructura
Estrategias para el aprendizaje
Material de apoyo
Evaluación

2.5. Contexto familiar

Participación
Pautas de crianza
Actitud frente al estudiante
Expectativas

3. Necesidades educativas especiales

--

III. Síntesis

--



Anexo 2

Determinación de apoyos

I. Antecedentes generales

Nombre
Fecha de nacimiento
Escolaridad
Curso
Establecimiento
Fecha

II. Determinación de apoyos

Entendiendo los apoyos como “...recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (AAIDD, 2002), planifique apoyos de acuerdo a los siguientes pasos:

Considerando las siguientes áreas:

1. Desarrollo humano
2. Enseñanza y educación
3. Vida en el hogar
4. Vida en la comunidad
5. Empleo
6. Salud y seguridad
7. Conductual
8. Social
9. Protección y defensa

Seleccione y fundamente las más relevantes para otorgar apoyos.

Especifique, de acuerdo a los intereses y preferencias de la alumna(o) y su familia, actividades para cada una de ellas.

Determinar en cada apoyo, su nivel de intensidad de acuerdo a:

- Frecuencia
- Duración
- Tipo de apoyo



Anexo 3

Decisiones curriculares

I. Antecedentes generales

Nombre
Fecha de nacimiento
Escolaridad
Curso
Establecimiento
Fecha elaboración
Duración

I. Antecedentes generales para la toma de decisiones

2.1. Historia personal

--

2.2. Competencia curricular

Área Lenguaje y comunicación
Área matemática
Área socio-emocional
Área motriz

2.3 Estilo de aprendizaje

Agrupamientos
Áreas de interés
Nivel de atención
Resolución de tareas

2.4. Contexto escolar

Infraestructura
Estrategias para el aprendizaje
Material de apoyo
Evaluación

2.5. Contexto familiar

Participación
Pautas de crianza
Actitud frente al estudiante
Expectativas

III. Decisiones curriculares

Necesidades educativas especiales	Adaptaciones curriculares
De acceso al currículum	
De los elementos del currículum	

IV. Apoyos

--



2.2. Planifique apoyos de acuerdo a los siguientes pasos:

Considerando las siguientes áreas:

1. Desarrollo humano
2. Enseñanza y educación
3. Vida en el hogar
4. Vida en la comunidad
5. Empleo
6. Salud y seguridad
7. Conductual
8. Social
9. Protección y defensa

Seleccione las relevantes para otorgar apoyos.

Especifique, de acuerdo a los intereses y preferencias de la alumna(o), actividades para cada una de ellas.

Determinar en cada apoyo, su nivel de intensidad de acuerdo a:

- Frecuencia
- Duración
- Tipo de apoyo

Anexo 5

Evaluación

Estudios de caso 1 y 2

Estudio de caso 1

Pedro es un niño de tres años carece completamente de lenguaje, y realiza una y otra vez actividades sin sentido. Los padres sienten en su presencia una fuerte sensación de impotencia por su absoluta indiferencia a sus llamadas e indicaciones, Pedro dedica gran parte del tiempo a balancearse o hacer girar en el suelo pequeños objetos esféricos, como chapitas o monedas.

Cuando esos objetos hacen su danza circular gracias a un movimiento que él ha provocado con gran habilidad, Pedro mira fascinado su giro y aletea con las manos.

Parece sordo al lenguaje, y sin embargo hay veces en que atiende rápidamente cuando oye el crujido de la envoltura de un caramelo al abrirse.

Pedro no se comunica nunca. Grita o llora si desea algo. No hace gestos dirigidos a las cosas que desea, para conseguirlas por medio de las otras personas, no señala a los objetos que le interesan para compartir su interés hacia ellos, no dirige miradas comunicativas a nadie.

Evita siempre que puede a las personas, o las ignora como si no existieran.

A veces cuando los padres tratan de cruzar su muralla invisible, tiene rabietas incontrolables, como si no pudiera soportar que nadie penetrara en su inmutable soledad.

Estudio de caso 2

Eduardo, es un niño de 4 años, inquieto, muy preocupado de los planetas por ahora, hace un mes eran los animales domésticos, cada cierto tiempo está interesado en temas diferentes de manera obsesiva, si se interesa en un tema está todo el tiempo pensando en este, pregunta todo el tiempo, por ello, duerme pensando y se levanta hablando de ello.

Tiene lenguaje pero con algunos problemas, habla muy alto, grita casi todo el tiempo, no acepta que se le diga nada, se presenta intolerante a la mayoría de las situaciones.

Juega solo, no se acerca a los niños, no le interesa jugar, normalmente está observando a sus pares pero si un niño se acerca se retira.

Su madre comenta que es muy rígido, come solo cierto tipo de comidas, no desea cambiarse de ropa, usa solo un buzo azul con el que va al Jardín, ella intenta cambiarle otros colores y hace pataleta.

Entró al jardín pero no realiza actividades, entra a la sala, se tira al suelo y se queda con sus libros de planetas, se levanta cuanto van a la colación, en varias ocasiones saca la colación de otros niños y no se preocupa si los niños reclaman por su actitud. Le encanta el yogurt.

En casa es tranquilo, se queda largos periodos en su pieza, jugando con sus bolitas de plumavit que representan los planetas del sistema solar que está armando. Cuando se comunica es para pedir algo que desea comer y para hablar de los planetas.

Desde que entró al Jardín duerme menos, es frecuente que durante la noche desee dormir con la luz prendida.







