



COLECCIÓN INTEGRACIÓN ESCOLAR

Espectro Autista

5ta Edición

Compilación de Artículos publicados
en Paso-a-Paso

Fundación Paso a Paso
Caracas - Venezuela
Mayo 2011

Paso-a-Paso
Hacemos camino juntos

Colección Integración Escolar Espectro Autista

Compilación de artículos publicados en “Paso a Paso”,
provenientes de revistas especializadas

5ta Edición

Edita: Fundación Paso a Paso
Caracas – Venezuela – Mayo 2011

Tabla de Contenidos

ASPECTOS GENERALES

- Pág. 3 Breve Revisión en el Trastorno Autista: Investigación Neurobiológica
Pág. 5 ¿Qué hay en un nombre? El desordenado mundo de las etiquetas de los TGD
Pág. 6 Trastornos generales del desarrollo: Alteraciones de la flexibilidad en el pensamiento autista

ASPECTOS EDUCATIVOS

- Pág. 10 Encontrando un ambiente de aprendizaje que encaje en las necesidades de su niño
Pág. 26 Recomendaciones para lograr una integración exitosa del alumno que presenta TGD
Pág. 27 Apoyando a los alumnos con Autismo: 10 ideas para el Salón inclusivo
Pág. 30 Centros de integración preferente para alumnos con TGD: reto... realidad
Pág. 34 Integración escolar: Una alternativa educativa posible
Pág. 37 Alumnos con Autismo en secundaria La experiencia del Instituto "José de Churriquera"
Pág. 40 Cómo entender a un amigo con autismo.
Pág. 42 Programa de apoyo a la inclusión educativa de estudiantes que presentan Autismo y DI

SOCIALIZACIÓN

- Pág. 50 Desarrollando destrezas sociales en autistas
Pág. 52 Mejores prácticas para incentivar la amistad en alumnos con TEA
Pág. 55 ¡A jugar! Incluyendo a los niños dentro del Espectro Autista en la cultura del juego con sus pares

ASPECTOS CONDUCTUALES

- Pág. 58 Cuentos personalizados para situaciones de crisis
Pág. 60 Viajando con autismo. Una estrategia
Pág. 61 El temor a lo inesperado. La visita al médico
Pág. 63 Home Base: Una intervención para prevenir problemas conductuales
Pág. 64 El Autismo: Como ayudar a tu hijo o hija
Pág. 92 El uso de la palabra NO y otras pautas para trabajar con niños autistas
Pág. 94 La visita al dentista

SÍNDROME DE ASPERGER

- Pág. 96 El Síndrome de Asperger
Pág. 98 Síndrome Asperger - Consideraciones educativas
Pág. 100 Soy un niño Mexicano, Soy un niño Asperger. ¿Te gustaría conocerme?
Pág. 104 Regreso a clases: 10 Sugerencias para ayudar a su hijo con síndrome de Asperger

MÁS ALLÁ DE LA ETIQUETA...

- Pág. 107 ¿Qué nos pediría una persona autista?
Pág. 109 Diez cosas que todo niño con autismo quisiera que supieras
Pág. 112 Atención abuelos: 12 formas de “marcar la diferencia” para su nieto con autismo
Pág. 114 Doce consejos útiles para las familias
Pág. 115 No lleven luto por nosotros
Pág. 118 El puente. (Poema)
Pág. 119 La Rosa Azul (Poema)
Pág. 121 Conociendo el Autismo a través de Andrés
Pág. 124 Un día especial (Poema)
Pág. 125 Carta a Nico

Breve Revisión en el Trastorno Autista: Investigación Neurobiológica

Autor: Dr. Ángel Diez Cuervo

Médico especialista en Neurología y Psiquiatría, Asesor Científico de APNA-FESPAU

Fuente: REVISTA Minusval, N° 152 Julio/Agosto 2005

Durante años, se ha consumido demasiado tiempo y esfuerzo intentando averiguar cómo podían haber causado los padres el autismo a sus hijos. Afortunadamente, la investigación ha documentado que el trastorno autista (TA) tiene una etiología biológica y que las causas se encuentran en el cerebro de las personas que lo padecen y no en sus padres. La aceptación de esta evidencia ha permitido que, desde hace ya varios años, la investigación haya dirigido sus objetivos e inversiones para avanzar en el conocimiento de las alteraciones cerebrales que subyacen en el trastorno.

La evidencia científica sugiere que la responsabilidad del origen, desarrollo y evolución de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) es una interacción multifactorial compleja de distintos factores (genéticos, ambientales y epigenéticos).

La hipótesis actualmente más aceptada es que la causa primaria del TA son las anomalías genéticas, de tal manera que la persona debe de heredar varios genes que interactúan para expresar el fenotipo autismo, habiéndose sugerido ya la posible intervención de más de 40 genes de los que unos actuarían en todos los casos, mientras que otros en distintas combinaciones influirían en la penetrancia y gravedad de las características esenciales del fenotipo, y/o en la presentación de trastornos asociados (discapacidad intelectual, epilepsia...) habiéndose afirmado que el TA es el más genético de los síndromes neuropsiquiátricos.

BASE GENETICA

La base genética del TA se sustenta en:

- 1) La alta tasa de concordancia en los gemelos monocigóticos comparados con los dicigóticos (superior al 69% vs 0%);
- 2) El elevado grado de recurrencia entre hermanos de las personas afectadas (3-8%, 50-100% veces mayor que el de la población general);
- 3) La mayor frecuencia de expresiones fenotípicas más discretas y variables de TEA en familiares de las personas con autismo;
- 4) El hallazgo de marcadores genéticos en casi todos los cromosomas, descritos en los análisis de ligamento del genoma completo realizados en familias con incidencia múltiple (varios hijos afectados);
- 5) La existencia de determinados fenotipos conductuales monogénicos con manifestaciones que caracterizan al TA;
- 6) Los estudios de genes candidatos, posicionales y funcionales, con especial consistencia en los cromosomas 2 (HOXD1), 3 (GAT1, OXTR), 7 (FOXP2, HOXA1, HOXB1, RELN, WNT2), 15 (GABRB3, UBE3A, ATP10C), 16 (NMDA, TSC2) y X (NLGN3, NLGN4) y (7) las anomalías cromosómicas (deleciones, duplicaciones, inversiones...) sobre todo en las regiones 2q37, 7q31 y 15q11-q13, más frecuentemente en personas con autismo asociado a retraso mental y/o dismorfias.

Los resultados discordantes y, en ocasiones, contradictorios en los estudios genéticos y la no-replicación de los mismos indican la complejidad intrínseca de la heterogeneidad genética, alélica y fenotípica del trastorno, además de la influencia de otros factores ambientales y epigenéticos (características de las muestras, tecnologías utilizadas...), sugiriendo que la realidad es más compleja que los modelos utilizados para examinarla y que, por ahora, la variabilidad de los resultados es inevitable.

FACTORES ETIOLÓGICOS

Se ha propuesto una amplia relación de posibles factores ambientales etiológicos (infecciones pre, peri y postnatales, complicaciones obstétricas, alteración de la función inmune, administración de la vacuna triple, exposición al mercurio, disbiosis de la flora intestinal, intolerancia a determinados alimentos y nutrientes, opiáceos cerebrales anómalos, alteraciones endocrinas maternas, intoxicación por plomo, determinados fármacos, consumo de sustancias...) sin que, hasta la fecha, los estudios realizados hayan podido documentar cuáles son realmente y cómo interactúan los posibles factores ambientales sobre la susceptibilidad genética, habiendo concluido que no existe evidencia de que los factores ambientales estudiados con criterios científicos (vacuna triple, mercurio y complicaciones obstétricas) sean por sí mismos causantes de los TEA.

No obstante, los programas actuales de investigación han planificado nuevos estudios para precisar con mayor rigor científico y réplica independiente de las hipótesis sobre otros posibles factores causantes del TA, teniendo en cuenta la situación de grave ansiedad que proporciona a los padres la información, sin criterios científicos, que les asegura la verdad de los factores causantes del trastorno de sus hijos y, en ocasiones, hasta la curación.

Los estudios de neuroimagen convencional (RMN) han puesto de manifiesto la existencia de diferentes y numerosas alteraciones estructurales cerebrales (atrofias, trastornos de la migración neuronal, agenesia e hipoplasia del cuerpo calloso, atrofia del vermis

cerebeloso, esclerosis del hipocampo...) que no han resultado específicas del TA al no encontrarse en la gran mayoría, de las personas con autismo y hallarse en otras encefalopatías sin autismo, sugiriendo que esas alteraciones corresponden más a algunos trastornos asociados (retraso mental, epilepsia, descontrol de impulsos, conductas agresivas...).

ESTUDIOS Y EXPLORACIONES

En la actualidad, aumenta el interés por las exploraciones con RMN funcional (RMf) que permite el examen no invasivo de la arquitectura cerebral funcional de personas con autismo durante la realización de tareas experimentales, habiendo puesto de manifiesto anomalías en redes neuronales que impiden el procesamiento correcto de tareas concretas (funciones ejecutivas, reconocimiento de caras, mentalización o teoría de la mente...), que son funciones psíquicas alteradas, específicamente en el TA. Sin embargo, los resultados de estos estudios todavía son poco consistentes y no pueden generalizarse, debido al pequeño tamaño de las muestras, las características de las pruebas utilizadas, la realización sólo con personas adultas con buen nivel de funcionamiento cognitivo o con síndrome de Asperger..., que no son representativas de la población autista general.

Otros estudios de neuroimagen (PET, SPECT, MEG...) han descrito diversas alteraciones cerebrales funcionales, todavía inespecíficas y sin valor patognómico para el TA. Por ello, en la actualidad, no se considera necesaria su realización para el diagnóstico del trastorno, ya que proporcionando escasos datos clínicamente útiles y además, dado su elevado coste, se aconseja restringir su utilización sólo en protocolos de investigación financiados, o en casos muy concretos que la clínica lo aconseje.

Los resultados de la investigación sobre neurotransmisores cerebrales relacionados con el TA, en particular serotonina, dopamina, acetilcolina y GABA, no obtienen avances significativos ni hallazgos coincidentes, y su interés se ha focalizado prácticamente en el estudio de los genes candidatos funcionales, que intervienen en su producción y metabolismo y se encuentran implicados en el desarrollo, la citoarquitectura y el funcionamiento de distintas áreas cerebrales relacionadas con el TA.

Por otra parte, resulta interesante señalar que en los estudios histopatológicos, realizados en cerebros de personas con autismo fallecidas, se han encontrado anomalías (disminución de células de Purkinje, gliosis intersinápticas, neuronas displásicas, minicolumnas celulares anormales...) que apoyan la hipótesis de que la inmadurez neurobiológica y el fracaso del neurodesarrollo se deben a anomalías establecidas durante el desarrollo cerebral en el período gestacional, por lo que ya están presentes en el nacimiento, aunque, en un porcentaje significativo de casos, sus manifestaciones clínicas y conductuales pueden observarse más tarde (período crítico alrededor de los 18 meses de edad) cuando interfieren con el curso normal del desarrollo.

La investigación actual es capaz de crear modelos animales, generalmente ratones de laboratorio, bien mediante anulación de genes específicos (knock-out) o transfiriéndoles nuevos genes que modifican su genoma (transgénicos) durante la embriogénesis. Estos modelos animales, que se han mostrado útiles para el estudio de algunas enfermedades, no son posibles en el TA, como tal síndrome completo, porque la variabilidad y complejidad del fenotipo conductual hacen muy difícil conseguir su reproducción. Por ello, se están diseñando y utilizando para el análisis de variables biológicas y rasgos conductuales específicos (endofenotipos) las relaciones entre ellos y la neurobiología subyacente, además de la importancia de su utilización para el desarrollo de fármacos eficaces en el tratamiento.

INVESTIGACION INTEGRADA

Hasta la fecha, a pesar de los extraordinarios avances realizados por la investigación, no se han encontrado marcadores biológicos específicos y definitivos que permitan el diagnóstico clínico del trastorno. En la actualidad, se saben muchas cosas del funcionamiento del cerebro autista, aunque son más las que todavía se desconocen y además, las que se conocen no sabemos integrarlas. Gran parte de este fracaso se debe a que los diferentes abordajes investigadores han intentado identificar y reducir la etiología del TA a un déficit básico único (bioquímico, neurofisiológico, neuropatológico, psicológico...), olvidándose de la grave complejidad del síndrome.

Para concluir, lo más importante es advertir que, en la actualidad, la investigación mundial por fin se ha tomado en serio el problema, desarrollando y financiando numerosos programas de investigación integrada de neurociencias con la participación coordinada de genética y factores ambientales, neuroimagen, neurofisiología, donación de cerebros, bancos de ADN, neuropsicología, etc. Y la conveniencia de conectar con los servicios sanitarios y conseguir la participación de las personas afectadas, padres, terapeutas, asociaciones y servicios sociales asistenciales, con el fin de compartir la información y poder avanzar en el conocimiento de los factores causantes del síndrome, facilitar el diagnóstico más temprano, instaurar tratamientos más eficaces, incluso conseguir la curación y, sobre todo, lo más esperanzador, garantizar su prevención.

¿Qué hay en un nombre?

El desordenado mundo de las etiquetas de los Trastornos Generalizados del Desarrollo

Autores: Richard Irvin y Beth Curry, del Connecticut Families for Effective Autism Treatment.

Aquí se presenta la Introducción.

Leerlo completo: <http://www.autismo.com/scripts/articulo/smuestra.idc?n=etiquetas>

(Traducción: Alejandra Esquivias)

“Trastorno autista”, “Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)”, “El síndrome de Asperger”, “Autismo Infantil”... Estos son sólo unas pocas de las muchas etiquetas que se ven comúnmente y que a veces se usan erróneamente en el mundo del autismo y trastornos del desarrollo relacionados. Algunas de estas etiquetas son etiquetas de diagnósticos reales, mientras que otras son “no-oficiales” o términos “populares” con un significado menos preciso.

A los padres, estos miles de etiquetas les pueden causar una gran confusión. ¿Se refieren etiquetas como “autismo”, “autismo infantil” y “trastorno autista” al mismo trastorno? ¿Existen matices que diferencian un trastorno del otro? ¿Cómo se relaciona el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE) con el autismo? ¿Debería el tratamiento y educación de un niño con TGD-NE ser diferente de aquel que esté diagnosticado con trastorno autista?

La práctica común de clasificar a los niños como “levemente”, “moderadamente” o “profundamente” autista es también confusa. ¿Tiene la severidad alguna implicación con respecto a los tratamientos y resultados? Estos son el tipo de preguntas que necesitan ser contestadas en vuestra búsqueda de información y ayuda para vuestro hijo.

Categorías diagnósticas

Aunque pueda llegar a resultar un tanto intimidante al leerlo, el lugar esencial para comenzar a desenredar esta telaraña de etiquetas es en la cuarta edición del Manual Diagnóstico y estadístico de desórdenes mentales (DSM-IV, 1994) de la asociación psiquiátrica americana. Los profesionales cualificados, usan las pautas del DSM-IV cuando diagnostican a los niños. El DSM-IV describe una clase de desórdenes denominada “trastornos generalizados del desarrollo” bajo las cuales se encuentran cinco categorías diagnósticas:

- Trastorno autista
- Trastorno de Asperger
- Trastorno generalizado del desarrollo no específico (TGD-NE)
- Trastorno desintegrativo infantil
- Trastorno de Rett

Noten que no existe un diagnóstico particular de “TGD”. Esta ha sido una fuente de gran confusión, ya que la etiqueta TGD se trata regularmente y se aplica a niños. Pero, de hecho, TGD es simplemente el paraguas bajo el cual se incluyen los cinco trastornos mencionados anteriormente.

Una mejor forma de pensar

Es útil entender la relación que tienen entre sí los cinco trastornos. En un trabajo de 1997 patrocinado por los departamentos de educación de California y servicios del desarrollo, que apuntaban hacia mejores prácticas en el campo del autismo, los autores utilizaron el término “trastornos de espectro autista” (en inglés, “autistic spectrum disorders” ASD) para referirse a los cinco trastornos clasificados en el DSM-IV:

“El término ‘espectro’, usado en el contexto de ASD, sugiere un conjunto de características o actividades relacionadas entre ellas... Los trastornos de espectro autista implican una clase de trastornos del desarrollo que están relacionados y que se superponen pero que son clínicamente distintos y se diagnostican de forma independiente. Estos trastornos se superponen de forma que comparten una parte de sus rasgos clínicos... Se asume que con una evaluación cuidadosa, los trastornos generalizados del desarrollo se pueden diagnosticar diferencialmente”. (Del libro “Best practices for designing and Delivering Effective Programs for Individuals with Autistic Spectrum Disorders, pg. 17”).

El término ASD hace ver con más claridad que los cinco trastornos generalizados del desarrollo comparten importantes aspectos similares, a pesar de ciertas diferencias en el área afectada (p.ej., lenguaje, cognitiva, etc.) o en el grado relativo del daño (p.ej. leve o severo). Sin embargo, un denominador común importante a través de los TGD es la presencia de una alteración significativa en la habilidad del niño para relacionarse con los demás. Esta alteración, que puede estar presente en distintos niveles de intensidad, tiene implicaciones importantes en la habilidad del niño para aprender sobre el medio ambiente.

Trastornos generales del desarrollo: Alteraciones de la flexibilidad en el pensamiento autista

Autora: Dora Samperio es Licenciada en Psicología

Fuente: Periódico El Cisne, Argentina

La flexibilidad es la posibilidad de admitir y tolerar los cambios que se producen en el ambiente, en el entorno, y adaptarse, acompañar desde el pensamiento y la acción dichas modificaciones. En los autistas, esta capacidad está prácticamente ausente. Esto obedece a la imposibilidad de anticipación que tienen estas personas. Las consignas orales los alteran, pero se proponen las imágenes como un método eficaz para que esto no ocurra y puedan anticipar qué ocurrirá, lo que redundará en la posibilidad de organizar sus experiencias y darle sentido a sus acciones, minimizando el conflicto.

En este trabajo me voy a referir a un aspecto del pensamiento autista que ha sido considerado central por algunos investigadores, me refiero a la alteración de la flexibilidad en el pensamiento.

Leo Kanner, médico austriaco, realizó una descripción de conductas que encontró similares, en algunos de sus pacientes, en 1943, y a partir de este trabajo consideró al autismo como una entidad psicopatológica.

Él describe las siguientes características en ese grupo de niños:

- Extrema soledad autista.
- Deseo obsesivo de invarianza ambiental.
- Memoria excelente.
- Expresión inteligente, con ausencia de rasgos físicos.
- Hipersensibilidad a los estímulos.
- Mutismo o lenguaje sin intención comunicativa real.
- Limitación en la variedad de la actividad espontánea.

Observó, además, aspectos comunes en los padres de estos niños, todos eran intelectuales y los describió como fríos, con dificultades en el contacto afectivo con las personas.

Posteriormente, en un trabajo de 1956, va a considerar a las dificultades en el lenguaje, como un aspecto secundario en este trastorno.

En su descripción sobre autismo, hace referencia a la obsesiva insistencia en la invarianza, como una de las disfunciones psicológicas o características cognitivas básicas.

Dicho de otra manera, observa una falta de flexibilidad tanto en el pensamiento como en la acción.

Leo Kanner realiza la siguiente descripción: "El niño autista desea vivir en un mundo estático, en un mundo en el que los cambios no se toleran. El statu quo debe mantenerse a toda costa. Sólo el propio niño puede permitirse a sí mismo modificar las condiciones existentes. Pero ninguna otra persona puede hacerlo sin producir malestar y cólera. Es preciso que se reitere la totalidad de cualquier experiencia que le llegue al niño autista desde el exterior, a veces con todos sus constituyentes y detalles, manteniendo una identidad fotográfica y fonográfica. La más mínima variación en su disposición, tan sutil a veces que las otras personas apenas la perciben, puede provocar un violento estallido de furia".

De acuerdo al DSM-IV, un diagnóstico de autismo comprende: trastornos cualitativos de la relación, de la comunicación y de la flexibilidad.

La Clasificación Internacional de Enfermedades, décima edición (CIE-10), de la O.M.S. establece los siguientes criterios de diagnóstico para el autismo:

Presencia de un desarrollo anormal-disfuncional antes de los tres años.

1. Alteración cualitativa en la interacción social recíproca.
2. Alteración cualitativa de la comunicación.
3. Patrones de conducta, intereses y actividades limitadas, repetitivas y estereotipadas.

Investigadores actuales han planteado "la flexibilidad como la capacidad para cambiar el pensamiento o la acción de acuerdo con los cambios que se produzcan en el ambiente" (Hill). Y esto nos remite a pensar en lo que se ha denominado Función Ejecutiva.

La Función Ejecutiva es la habilidad para mantener un conjunto apropiado de estrategias de solución de problemas para alcanzar una meta. Las conductas de F.E. son: planificación, control de impulsos, inhibición de respuestas inadecuadas, búsqueda organizada, flexibilidad del pensamiento y acción.

Es decir que la flexibilidad aparece como una característica incluida dentro de la F.E.

Estas habilidades contenidas en la F.E. dependen del lóbulo frontal, especialmente del córtex frontal, ya que algunos investigadores observaron en pacientes que habían sufrido daños en los lóbulos frontales, que presentaban síntomas que podían compararse con conductas observadas en autistas.

El lóbulo frontal representa una adquisición filogenética relativamente tardía, que está bien desarrollado especialmente en el hombre. En la región prefrontal, las actividades cotidianas son altamente complejas y se entremezclan con impulsos nerviosos provenientes del tálamo y del hipotálamo, y probablemente desempeñan un papel importante en las respuestas emocionales.

Russell (1948) cree que las áreas prefrontales no están vinculadas especialmente con la memoria o la inteligencia, sino más bien con el establecimiento y condicionamiento de las reacciones emocionales.

Es decir que si las distintas áreas del cerebro funcionan como una red, intercomunicadas, todas las funciones comprendidas en lo que se denomina F.E. están interrelacionadas, y así la flexibilidad se vinculará con otras capacidades cognitivas.

Diferentes estudios recientes han tratado de vincular el desarrollo cerebral de estructuras frontales en niños con la aparición de funciones ejecutivas y a su vez la relación entre fallos en inhibición y generatividad, con alteraciones en la conducta flexible de niños autistas (conductas ritualistas, obsesivas, estereotipias verbales y motoras, etc.).

Las alteraciones de las F.E. aparecen también en diversas patologías, sean de origen genético o traumático, en diversos trastornos evolutivos, en trastornos psiquiátricos.

¿Cómo aparece la flexibilidad en el desarrollo?

Si observamos la conducta evolutiva del niño en términos de normalidad (Piaget - Gessell - Freud), podemos decir que al nacer el niño trae en sí una serie de reflejos (conductas rígidas) que son esperables y necesarios para su sobrevivencia. Algunos irán desapareciendo para dar lugar a conductas más organizadas (conductas voluntarias) y otros persisten a lo largo de toda la vida (succión - prensión - búsqueda).

Alrededor de los 12 meses el bebé presenta movimientos repetitivos y estereotipados, y más cerca de los 2 años aparecerán conductas ritualistas y pseudo compulsivas. Necesitan de ambientes estables, que no cambien, por ejemplo, les gusta que les cuenten el mismo cuento varias veces y no toleran que se lo narren de otra manera.

Para Leo Kanner, los niños prefieren la invarianza del ambiente, son rígidos; para Freud esta conducta supone la búsqueda de seguridad afectiva.

Estas conductas que son esperables (normales) a temprana edad, dejan de serlo cuando el niño crece, tal como ocurre en el trastorno obsesivo compulsivo.

Pero, al mismo tiempo que ocurren estos cambios de conducta, internamente, en la corteza cerebral se producen cambios fundamentales en términos de complejidad neuronal, proceso de mielinización y aumento de conexiones neuronales, es decir de organización y maduración de la corteza prefrontal, que es el área que interviene en la adquisición de la conducta flexible y aquellas habilidades propias de la F.E.

Cuando hablamos de flexibilidad, nos referimos a la posibilidad de admitir y tolerar los cambios que se producen en el ambiente, en el entorno, y adaptarse, acompañar desde el pensamiento y la acción esos cambios.

Leo Kanner describe como un aspecto muy característico del niño autista su miedo a los cambios y a lo incompleto, por lo cual tiende a la repetición monótona, limitándose su actividad espontánea. Así, todo lo nuevo que modifique su ambiente lo perturba, lo considera una intrusión, éstos pueden ser alteraciones del ambiente, ruidos fuertes, cambio de lugar de objetos, todo contribuye a amenazar su soledad autista.

El trastorno en la flexibilidad está vinculado con un trastorno de la anticipación y del sentido de la actividad.

Se describe a continuación ejemplos de conductas que presentan estas alteraciones:

- Estereotipias motoras (aleteo y sacudida de brazos, rotación de objetos, giros de objetos o sobre sí mismo).
- Rituales que pueden ser simples o complejos, en relación a actividades de la vida cotidiana (quedar fijado a ciertos itinerarios para ir a la escuela).
- Preguntas obsesivas.
- Realización minuciosa y perfeccionamiento rígido de tareas.
- Oposición a los cambios de comidas, de actividades, de itinerarios (por su dificultad en la anticipación).
- Rabietas, conductas oposicionistas, ansiedad, ante situaciones nuevas inesperadas.

¿Cómo abordar esta problemática en el ámbito educativo?

Citando a la especialista Carmen Nieto, podemos decir que para plantear una adecuada estrategia de intervención educativa para el tratamiento de personas con autismo o con trastornos del espectro autista TEA, tomando como objetivo el trastorno de la flexibilidad en el pensamiento, debemos considerar dos grandes principios.

El primero es la necesidad de estructurar el mundo en el que la persona se mueve, sus actividades y cada uno de los lugares donde se encuentra.

El segundo se refiere a establecer rutinas que faciliten y le permitan anticipar las acciones y actividades, suyas y de los otros.

Es decir, trabajar en ambientes estructurados y rutinarios genera ambientes predecibles que le dan seguridad y la posibilidad de control.

Esta sensación de control produce mayor estabilidad emocional y disminuye las conductas disruptivas y desafiantes. De modo que es fundamental tender a promover situaciones emocionales de estabilidad, serenidad, predecibles, que promuevan afecto positivo, y que le den seguridad en sus posibilidades.

Las estrategias de intervención educativa deberán tender a estimular la espontaneidad y la flexibilidad de la acción, disminuyendo aquellas experiencias emocionales negativas que le sean frustrantes para el individuo, que le provoquen miedo, ansiedad u hostilidad.

Una herramienta eficaz de trabajo es la que propone la profesora Rosa Ventoso, que se refiere a los sistemas analógicos de anticipación. Estos sistemas brindan al niño una información estructurada, y a su vez le permiten estructurar y anticipar situaciones de su entorno.

Toda estrategia de trabajo, para que sea realmente eficaz, debe plantearse como un trabajo conjunto y coordinado entre el equipo de trabajo y la familia.

Es importante definir roles y repartir tareas, esto produce una sensación de eficacia, seguridad y utilidad respecto del trabajo que se está realizando.

La profesora Rosa Ventoso define los materiales analógicos como aquellas representaciones gráficas que reproducen la realidad de la forma más topográfica posible, en las que la distancia entre significado y significante es menor y por lo tanto no requieren una auténtica simbolización.

Por ejemplo, un dibujo, una fotografía, un video son materiales analógicos, una palabra escrita es un material simbólico.

Los materiales analógicos tienen la virtud de transmitir una información de manera rápida, por caso, la información visual (un dibujo, foto o video, que represente una escena cotidiana, un juguete de su propiedad, un animal, etc.), con un golpe de vista es comprendida o aprehendida, brindando cantidad de información. No depende de códigos culturales concretos, es atractiva, sencilla y fácil de interpretar.

En el trabajo con personas autistas que presenten problemas de comprensión o expresión del lenguaje verbal, el empleo de material con estas características es de gran valor.

Hay que considerar que en éstas generalmente se encuentra buena capacidad de procesamiento visual, memoria mecánica y aprendizaje de rutinas.

Para estas personas, que se muestran reacias a cambiar sus rutinas o persisten en sus rigideces, la explicación verbal no suele servir más que para exasperarlas y potenciar sus problemas de conducta. La misma explicación, dibujada en viñetas tiene mucho más efectividad y ejerce un poder de control y autocontrol para ellas.

La educación es la principal estrategia de intervención en autismo y TEA (trastornos del espectro autista), pero es necesario también considerar los aspectos psicológicos tanto del sujeto con alteraciones como los efectos que tales alteraciones producen en su entorno familiar. Es de fundamental importancia una postura comprensiva ante estas situaciones.

La comunicación es un aspecto esencial del desarrollo humano, por lo cual, en este tipo de abordaje con un estilo más pragmático, se enfatiza en la necesidad de plantear intervenciones en los contextos naturales de interacción, respetando y valorizando las capacidades y recursos de la persona por sobre sus dificultades.

Por lo tanto, los aprendizajes realizados sólo tendrán valor real si es posible generalizarlos a las actividades de la vida cotidiana.

Los sistemas que utilizan imágenes facilitan la anticipación y la predicción de lo que va a suceder y, junto con la organización de secuencias de acción, logran dar sentido a la conducta de las personas autistas.

Las representaciones con viñetas brindan la posibilidad de mostrar una secuencia completa y así poder anticipar una acción o bien revisar y reflexionar sobre lo que ya ocurrió.

Es decir que a través del empleo de esta metodología, en términos generales, se tiende a brindar a las personas con autismo o TEA la posibilidad de organizar sus experiencias y darle sentido a sus acciones.

Sobre Dora Samperio*

* Dora Samperio es Licenciada en Psicología. E-mail: edicionesgruni2@sinectis.com.ar

Bibliografía consultada:

- "Sobre flexibilidad en el espectro autista", Carmen Nieto, Profesora titular del curso N.E.E. en Trastornos del Desarrollo, FLACSO y profesora de la Univ. Aut. de Madrid

"Claves para comprender el autismo", D. Valdés, en Novedades Educativas, N°114.

ENCONTRANDO UN AMBIENTE DE APRENDIZAJE QUE ENCAJE EN LAS NECESIDADES DE SU NIÑO

CAPITULO 11

(Tomado de *Entendiendo el autismo para Dummies*, de Shore y Rastelli.
Traducción María Adelaida Ramírez y Patricia Gaviria, Fundación Integrar, Medellín, Colombia)
Material cortesía de Patricia Gaviria, Fundación Integrar: VII Jornadas Internacionales sobre Inclusión Educativa
"Estrategias para proveer apoyos en la inclusión escolar de estudiantes que presentan autismo"
Fundación Paso-a-Paso - Caracas – Marzo 2008

NOTA: Stephen Shore es una persona con autismo con grado de Doctor en Educación de la Universidad de Boston

En éste capítulo se trabajan los siguientes temas:

- Decidiendo si la inclusión es adecuada para su hijo.
- Encontrando (o creando) un salón de clase efectivo.
- Asegurándose que el profesor de su hijo es apto para él.
- Arreglando las adecuaciones educativas necesarias.
- Considerando opciones educativas además de la pública.
- Manejando los retos de comportamiento de su hijo.

La gente en el espectro de desórdenes del autismo presenta una gran diversidad en estilos de aprendizaje y características. Sin embargo, usted se puede enfocar en algunas generalidades que pueden hacer un salón de clase efectivo para que las personas con autismo puedan aprender. Usted no sólo se debe fijar en el salón de clase, la estructura física es solo uno de los componentes en la calidad de la educación. Usted también depende de las facultades, ayudas, y otro personal que entienda (o que por lo menos comprenda) y le pueda enseñar a niños autistas.

En éste capítulo, miraremos un salón de clase efectivo considerando como se ve, se oye, se siente, huele, e inclusive a que sabe este tipo de salón. Incluiremos importantes características que debemos buscar en el educador. Discutiremos algunas formas de como educar niños con autismo y le mostraremos como desarrollar adecuaciones y promover la inclusión exitosa. Finalmente, miraremos estrategias para manejar los inevitables retos de comportamiento que presentan de vez en cuando los estudiantes con autismo. Esperamos que con la información que le brindamos en este capítulo, usted pueda trabajar con su hijo, el colegio, otros padres, y los pares de su hijo para hacer del proceso educativo lo mas suave, enriquecedor y agradable posible.

INCLUSIÓN: ¿HACERLO O NO HACERLO?

Inclusión es la estrategia de enseñar a estudiantes con necesidades especiales en un salón de clase con alumnos regulares. El éxito en la inclusión pasa cuando, a través de la adecuada planeación y apoyo, ambos: el niño con necesidades especiales y el alumno regular se benefician aprendiendo juntos. En el mejor aspecto, la inclusión enseña valiosas lecciones de lo positivo de la diversidad de la raza humana. En el peor caso, la inclusión ubica al niño en un ambiente que falla en reconocer sus necesidades especiales y que puede ser intimidante y desagradable. Una inclusión exitosa en el colegio construye bases para el involucramiento de las personas con discapacidad y otras diferencias, en la casa, el trabajo, la comunidad, y en la sociedad como un todo.

Aunque algunos colegios pueden dar la impresión de que la inclusión es una propuesta de todo o nada, la realidad es que usted puede elegir una alternativa mixta. De hecho, usted puede pensar en la inclusión como un espectro de 0 a 100 por ciento. La siguiente lista le presenta el rango de inclusión para estudiantes con necesidades especiales (ranqueado desde 100% de inclusión hasta 0% de inclusión): (nota del traductor: este rango de alternativas es típico de algunas regiones de Estados Unidos)

- El estudiante pasa todo el tiempo en un salón de clase regular. Los estudiantes incluidos al 100% necesitan apoyo directo o indirecto de un ayudante u otro empleado del colegio todo el tiempo o una parte del tiempo.
- El estudiante pasa la mayor parte del tiempo en un salón regular, con o sin apoyo, y pasa el resto de su experiencia educativa en un aula especial.
- El estudiante divide su tiempo en partes iguales entre la educación regular y el aula especial.
- El estudiante pasa la mayor parte del tiempo en un aula especial, pero almuerza, sale a recreo, y participa en arte, música o clases de educación física con alumnos regulares.
- El estudiante pasa todo el tiempo en un aula especial dentro del colegio público.

Los niños de alta funcionalidad pueden ser capaces de pasar más tiempo en un salón regular. En particular, alumnos con síndrome de Asperger que poseen habilidades fluidas de lenguaje que les permiten integrarse en un salón regular durante la mayor parte del día escolar. Si en su región se considera que el punto donde se encuentra ubicado el niño en el espectro autista puede influenciar el éxito de

la inclusión, es primordial identificar dicha ubicación antes de proceder a definir el tipo de educación que resulta más conveniente. El médico del niño y los otros miembros del equipo tratante, deben trabajar en compañía con el colegio para clarificar donde esta ubicado el niño en el espectro y donde debería pasar su tiempo en el colegio.

Un programa de educación individualizada (IEP) (nota del traductor: este sistema es típico de USA) debe hacer referencia a la ubicación del niño en el espectro y definir cuales adaptaciones educativas pueden satisfacer mejor las necesidades de alguien que esta ubicado en un punto en particular del espectro. Los padres y los maestros deben entrar en un diálogo constante después del diagnóstico. Este diálogo debe incluir temas tales como que puede hacer el colegio para satisfacer las necesidades especiales del niño, dados los impedimentos propios de su ubicación particular en el espectro.

RECONOCIENDO UN SALON DE CLASE EFECTIVO

Cuando usted entra en un salón de clase, así sea regular o especial, usted puede darse cuenta si el profesor tiene diseñado el salón para educar a los estudiantes. Por ejemplo, un salón efectivo tiene resaltado en las paredes los tópicos que se van a tratar en el día en una forma concisa y atractiva. Tales prácticas son signos de una buena enseñanza y deberían hacerse en todos los salones de clase.

En esta sección, discutiremos importantes elementos que usted debe buscar en el ambiente de aprendizaje de su hijo.

Usted debe visitar el salón de clase de su hijo a menudo para usted poder entender en que está enfatizando el profesor en clase, lo que le permite a usted reforzar el aprendizaje en casa. Por ejemplo, los padres pueden hacer conexiones tales como, “ese semáforo esta en rojo y debo parar. Tu profesor tiene un letrero en letras rojas en el salón”. Si el salón no le parece adecuado para el estilo de aprendizaje de su hijo, haga sugerencias. Por ejemplo, si el salón no tiene ayudas visuales, usted puede gentilmente sugerir que como su hijo tiene un aprendizaje visual, las ayudas visuales y puntos de énfasis ubicados en las paredes del salón serían de gran ayuda para el aprendizaje de su hijo y que usted puede colaborar en su elaboración.

MANTENIENDO RUTINAS Y PREDICTIBILIDAD

Las rutinas son importantes para todos. La mayoría de las personas pueden trabajar bien a pesar de los cambios, tales como el cambio en el horario de una clase por una reunión imprevista en el colegio o una desviación del horario diario, sin mayor problema que la incomodidad que producen los cambios inesperados.

Una persona en el espectro autista, sin embargo, puede reaccionar a tales cambios con un bajón de ánimo o una pataleta, si los cambios ocurren sin ningún aviso. Anteriormente, los educadores insistían en no hacer ningún cambio en las vidas de personas con autismo. Esta insistencia ha probado ser irreal, porque, después de todo, la vida está llena de cambios. Todo se reduce a hacer la preparación. Dando la adecuada notificación de los cambios se puede hacer la vida de las personas con autismo mucho mas fácil e igual será para la gente que los rodea.

....MEZCLANDO NECESIDADES ESPECIALES Y REGULARES....

Tómese un momento para digerir las siguientes descripciones de salones de clase y busque las características que los definen:

Usted abre el salón de Susana para encontrar un zumbido de actividad – como en una colmena pero no muy duro el ruido. El horario de hoy esta colocado cerca al tablero, indicando que usted esta en clase de ciencias y que el tema de hoy es geografía. Del horario usted pasa su visión hacia un anuncio resaltado que anuncia una reunión del colegio- esta resaltado porque es un cambio en la rutina diaria-. Se oyen risas, usted voltea a ver a Susana riéndose de un reguero que ocurrió mientras ayudaba a un grupo de estudiantes que están trabajando en un proyecto sobre la erosión en una caja de arena. La caja de arena está pintada como un paraíso tropical. “Deseo que mi suéter no se erosione tan rápido como la arena”, usted oye decir a Susana.

Otro adulto ayuda a un estudiante a seleccionar de un recipiente, cuatro dibujos que representen las estaciones para pegarlas en una cartelera. El adulto narra cada uno de sus movimientos como un comentarista en juego de Jockey. Usted nota dibujos similares pegados por todo el salón que describen la puerta, las ventanas, el escritorio del profesor, el clima de hoy, e incluso un sanitario – que es el dibujo que usan los niños para obtener permiso para ir al baño.

Otro adulto divide su tiempo entre dos grupos separados. El primer grupo esta examinando los olores y sabores atribuidos a un país del norte de Europa, mediante platos de comida local. En el segundo grupo, uno de los estudiantes esta apuntando a un mapa mientras dice los países, sus capitales y su población mediante un durísimo monólogo, muy parecido a un profesor. “El se debe haber tragado la enciclopedia” piensa usted para si mismo. Después de unos minutos, una persona, quien usted descubre mas tarde que es un ayudante disimulado, camina hacia el puesto de ese estudiante, y calmadamente coloca su mano sobre su escritorio, y el monólogo para.

Después de un tiempo, Susana se para de su lugar en la caja de arena, camina hacia el escritorio, y sostiene sus manos en el aire como haciendo una señal no verbal para que los estudiantes empaquen su trabajo y se preparen para clase de música. En unos minutos, el

profesor de música entra en el salón para comenzar las actividades musicales. Los auxiliares se paran atrás, y usted conversa con Susana acerca de su filosofía de enseñanza, y le plantea sus interrogantes acerca de si éste es el lugar correcto para su niño autista. De esta descripción, usted podrá preguntarse, “Es ésta una aula especial o salón de clase regular con niños autistas?”. Nosotros dejaremos a propósito esta pregunta en el aire para enfatizar que la educación con calidad es muy similar cuando se trata de educación para estudiantes regulares y para aquellos con necesidades especiales.

Si su hijo ya está incluido en una clase, pídale al profesor que pegue el horario con visuales y que llame la atención de los alumnos ante cualquier cambio, antes de que pase – resaltándolo en el tablero, por ejemplo- para que la alteración de la rutina sea más fácil de manejar. Si usted está buscando un salón de clase que satisfaga las necesidades de su niño, asegúrese que el profesor pega claramente las rutinas diarias e incluso las semanales en las paredes. También ayuda que tenga las actividades diarias en el orden que deben ocurrir puestas en un lugar visible. Usted puede comentarle al posible profesor que mantener una rutina de clase regular es de mucha ayuda para su niño.

.....

APRENDIENDO A TRAVÉS DE TODOS LOS SENTIDOS

Así como usted observa gran diversidad en los estilos de aprendizaje de la gente en general, usted ve gran diversidad en los estilos de aprendizaje de la gente con autismo. Sin embargo, las dos poblaciones tienen una diferencia muy marcada en un área: aunque muchas personas pueden aprender usando sus sentidos más débiles, las personas con autismo pueden encontrar la tarea de educarse a través de los sentidos débiles, imposible. Como conclusión, mientras más diverso sea un salón de clase en términos de enseñanza sensorial, más enriquecedora es la experiencia para los niños involucrados.

Su trabajo es abogar para que la experiencia de aprendizaje de su hijo sea muy diversa. Cuando usted encuentra un lugar donde encajan las necesidades de su hijo, usted puede abogar por sus necesidades sensoriales durante la discusión de su IEP (Plan Individualizado de Enseñanza), porque este plan debe dirigirse a que su niño reciba los servicios educativos presentados en muchas formas que puedan potencializar su aprendizaje. Después de que usted trabaja por tener un IEP sensible a los temas sensoriales, usted debe continuar con que el profesor tenga los objetivos del IEP en el horario de actividades de todos los días del salón de clase. Finalmente, si usted siente que el profesor no está siguiendo el IEP en el salón, usted puede dirigirse a las directivas del colegio para asegurarse que el IEP sea puesto en marcha.

La siguiente lista presenta algunas formas en las cuales usted puede abogar para que el profesor de su hijo cree un ambiente multisensorial en el que se maximicen las habilidades de aprendizaje:

- **Visual:** La mayoría de las personas en el espectro autista se guían visualmente. Un salón puede aprovechar este hecho incluyendo ayudas visuales para facilitar el aprendizaje. Un calendario con las actividades del día es un ejemplo de ayuda visual. Hacer que el estudiante pegue las estaciones en una cartelera es otro ejemplo.
- **Tacto:** Los profesores pueden mejorar las conexiones pidiéndoles a los alumnos que describan como se sienten algunos objetos. Por ejemplo, cuando trabajan en el sonido de las letras, los profesores pueden usar diferentes sensaciones al tacto para ayudar a los niños a entender el tema. Una táctica puede ser que cuando estén aprendiendo la palabra felpudo, se use un material que lo sea. Pidiéndole al niño que describa como se siente “felpudo”, esto no solo promueve el desarrollo del lenguaje, sino que también refuerza la memoria de la palabra.
- **Sonido:** El sonido puede ser una pista muy importante para un niño en el espectro del autismo. Como con el tacto, los profesores pueden incorporar el uso de ciertos sonidos en el salón para reforzar el tema de la clase. Los profesores pueden pedir que los niños describan ciertos sonidos y después usar esta descripción para que se empiece una discusión entre los compañeros.

Una técnica para mejorar el aprendizaje auditivo es la “Técnica de la narración”, desarrollada por Arnold Miller, esta técnica reemplaza la frase de reforzamiento social ¡buen trabajo! que es muy usada por las personas que trabajan con niños autistas. Consiste en una excitante y enfática descripción de lo que el niño está haciendo, tal como ¡Juan está subiendo las escaleras! Como se describe en los escritos del Dr. Miller, un beneficio de la narración es que en vez de usar una frase como “buen trabajo” para elogiar las metas alcanzadas, la técnica de narración puede ayudar a que aprendan a asociar palabras a sus acciones.

El sonido también puede ser distraente para los niños en el espectro. Hay objetos del salón que hacen sonidos disonantes como las baldosas del piso, o una lámpara de luz fluorescente. Luces incandescentes y el uso de tapetes pueden ayudar a reducir este distraente ruido ambiental.

- **Olor y sabor:** Si un niño puede oler y saborear un objeto, su habilidad para mantener la memoria de largo plazo de este objeto aumenta.

Los profesores pueden usar objetos olorosos tales como frutas para ayudar a memorizar sonidos y ciertas letras.

- **Kinestesia:** Un niño con síndrome de Asperger que recita los nombres de los países, sus capitales, y su población **mientras los señala** en el mapa, esta usando el sentido kinestésico. Otro estudiante que observa esto, usa sus sentidos auditivo y visual. El poder del movimiento puede también reforzar el aprendizaje y desarrollo de la memoria en muchas situaciones de clase. Por ejemplo, pedirle al niño que use sus manos y su cuerpo para imitar las formas geométricas puede aprender más fácil esta lección de geometría.

BENEFICIANDO SU NIÑO AL VIOLARLE LOS SENTIDOS

Herman Fishbein, un ex director de la Liga escolar del Gran Boston para niños con autismo, tuvo la oportunidad única de construir un colegio para niños autistas desde cero. Una de sus metas era la de crear un ambiente amigable a los sentidos. Sin embargo, al poco tiempo se hizo claro que este oasis que proveía el colegio de la Liga, no representaba para nada al mundo. Como resultado, Herman construyó un “cuarto para violar los sentidos” que se parecía más al ambiente al cual el estudiante iba a salir después de estar en ese colegio. Este cuarto en la actualidad es la simulación de un supermercado, con todo el chirriado de los refrigeradores, las luces fluorescentes, y la música de fondo.

Padres y educadores aprendieron tres lecciones muy importantes de este cuarto:

- Algunos autistas no tuvieron ningún problema con el ambiente del supermercado.
- Algunos estudiantes con problemas sensoriales se acomodaron al ambiente ruidoso.
- Muchos estudiantes descubrieron que ni siquiera debían considerar la idea de trabajar en un ambiente similar al del supermercado.

Asegúrese de permanecer sintonizado con las necesidades sensoriales de su hijo, y haga su mejor esfuerzo en que su aula de clase se acomode a sus necesidades.

EVALUANDO EL AULA

Piense acerca de su espacio de trabajo o espacios que usted ve en la televisión o en tiendas y restaurantes a los que usted va. Cada cosa tiene su lugar y esta cada cosa en su lugar? Si usted trabaja en una oficina, puede mirar su escritorio, o esta cubierto de papeles? Están sus herramientas de trabajo – el computador, lapiceros, papel, etc.- organizadas para un máximo rendimiento? Usted ha incluido fotos familiares, objetos de deporte, y otras cosas que no tienen nada que ver con su trabajo pero que personalizan su espacio?

La gente organiza los lugares de trabajo para promover la eficiencia, y los salones de clase no deberían ser diferentes. El salón de clase de su hijo debería estar organizado para crear un lugar cálido, que invite a los estudiantes a aprender y crecer. La siguiente lista presenta algunos aspectos de un salón bien preparado para niños con (y sin) autismo.

Asegúrese de que usted le ayuda al profesor de su hijo a crear este ambiente. No tenga miedo de mostrarle la lista! Si el profesor se resiste a tener en el salón señales visuales, por ejemplo, considere informar a la administración del colegio que su hijo y otros niños se beneficiarían con un salón lleno de dispositivos visuales. Otra opción es considerar otras posibilidades escolares, preferiblemente dentro del mismo colegio, si usted sigue encontrando resistencia entre los profesores y la administración.

- **Toque personal:** El salón debe reflejar la personalidad del profesor y su estilo de enseñanza. Por ejemplo, un profesor con vena artística puede simplemente dibujar murales que describan el material para las clases. Un profesor con una personalidad relajada y alegre puede poner frases positivas para alentar el buen trabajo de los estudiantes.
- **Diseño:** La geografía del cuarto es muy importante. El diseño debe ser lógico y fácil para ambos: profesor y alumnos. Por ejemplo, el cuarto debe tener suficiente espacio entre los escritorios para poder caminar. Sin embargo, los escritorios deben estar ubicados de manera que puedan mirar fácil al tablero y al profesor, y a las demás ayudas que use el profesor para la clase. Apeñuscar los alumnos puede facilitar que un niño en el espectro autista se distraiga fácilmente.
- **Buena ventilación:** Los estudios han mostrado que las personas rinden mejor en cuartos con buena circulación de aire y una temperatura agradable. Solo piense en como disminuye su productividad en clase económica en un vuelo muy largo! Los niños en el espectro notan la poca ventilación y los olores más que los otros, y esto incrementa su nivel de distracción.

- **Nivel de ruido adecuado:** El aprendizaje activo tiende a ser un poco ruidoso y puede parecer un poco desorganizado. Sin embargo, si los niveles de ruido son tan altos que el profesor o los alumnos no pueden oír sus pensamientos, el salón es muy bulloso. Como los niños en el espectro a menudo tienen muy agudo o hasta hipersensible la audición, ruidos distrayentes pueden disminuir su habilidad para mantenerse concentrados en el trabajo de clase.
- **Buena iluminación:** Los estudios muestran que la gente es más productiva con luces no fluorescentes. La luz natural debería ser empleada al máximo. Muchos niños en el espectro son más sensibles a la luz que lo que otros pueden aceptar.
- **Muebles adecuados:** Los muebles deben acomodarse a los estudiantes y estar en buenas condiciones. Muebles malos pueden ocasionar accidentes y lesiones, particularmente a niños en el espectro con alguna discapacidad física.
- **Limpio y organizado:** Salones organizados son mejores para la enseñanza y el aprendizaje. Un salón desordenado confunde a los niños en el espectro lo que disminuye su habilidad de concentrarse en el trabajo.
- **Equipo adicional y espacio para las rutinas de apoyo:** Por ejemplo, cerca de la entrada del salón, usted debería encontrar un espacio para que los niños dejen y recojan la ropa que usan para salir, como busos y chaquetas, y otras posesiones que dejan y recogen al entrar y al salir. Dependiendo del nivel de desarrollo de los niños (y de su niño), usted debería ver espacio adicional para dejar y recoger el trabajo de clase. Los niños en el espectro se ven muy beneficiados en salones donde tienen espacio para ejecutar rutinas de la vida diaria (Ej.: cocinar, lavar platos, etc.).
- **Reglas y un código de comportamiento:** Algunas veces, el colegio da las reglas o las desarrolla con los estudiantes y los padres. Los niños autistas deben seguir las mismas reglas con mucho énfasis en los límites de seguridad (no pegar, ni patear, y demás), pero el profesor debe hacer concesiones si un niño del espectro no puede seguir las reglas (por ejemplo, no moverse en el asiento para un niño que tiene comportamientos automáticos como movimientos repetitivos). Pregúntele al profesor de su hijo (o candidato) como le parece el tener las reglas y normas colgadas en la pared. El entusiasmo que muestre en hacerlo, dice mucho de su filosofía y su manera de enseñar.
- **Mostrar el trabajo de los estudiantes:** El salón debe tener un lugar donde se pueda exhibir el trabajo de los estudiantes – en matemáticas, arte u otros proyectos- exhibidos para ellos mismos y para visitantes. Revise que lo exhibido se vea nuevo y no viejo y desteñido. Una exhibición bonita dice que el profesor se preocupa por los estudiantes y su aprendizaje.
- **Estaciones de aprendizaje:** Idealmente el salón debe tener áreas dedicadas a ciertas actividades. Ejemplos de diferentes áreas se listan a continuación:
 - **Área de computadores:** un área con uno o más computadores, dedicada a mejorar el aprendizaje, facilitar el receso, y que sirve de recompensa cuando se completa el trabajo.
 - **Círculo abierto o cerrado, o rincón de las historias:** Dependiendo del nivel de los estudiantes, desarrollar estas actividades de transición en un momento particular del día, ayuda a llegar o a irse del colegio.
 - **Área para estar relajado:** un área de baja estimulación para que los niños puedan descansar de la sobrecarga de estimulación o para que lean calladamente. El profesor debe esperar que los niños se sienten en ésta área para tomar un momento de descanso o para hacer allí su trabajo y no en su escritorio. Esta forma de usarla, permite que el área de relajación no se vuelva un escape para no hacer el trabajo. Este espacio también permite que el niño comience a enfocarse en su próxima tarea.
 - **Otras áreas:** Dependiendo del tamaño del salón y de los objetivos del profesor, usted encuentra diferentes áreas para leer, escribir, hacer arte y escuchar.

OBSERVANDO UN BUEN MAESTRO

El reto de educar niños en el espectro autista recae sobre los maestros de necesidades especiales y los maestros regulares, además de los auxiliares, terapeutas, y otro personal del colegio que provee ayuda. Y sin olvidar el rol tan importante que cumplen los padres. Pero cuando el niño está lejos de los padres, la mayor responsabilidad cae en el profesor. De allí, que usted tiene que estar seguro que esta persona es capaz de manejar el reto y que puede darle a su hijo la mejor educación posible en el mejor ambiente posible.

En ésta sección, revisamos las características de los profesores que promueven ambientes educativos buenos para niños en el espectro autista, y examinaremos características que pueden interferir la capacidad de aprender de un niño en el espectro. Sin importar el estatus del niño, un buen profesor puede ser el mejor acierto para maximizar la experiencia escolar de su hijo(a).

CARACTERÍSTICAS A BUSCAR EN UN BUEN EDUCADOR

Cuando usted observa el salón de un profesor (vea la sección anterior, RECONOCIENDO UN SALON DE CLASE EFECTIVO) y sostiene una conversación con el profesor de su hijo o el prospecto, tenga en mente la siguiente lista de palabras.

Estas palabras representan características o comportamientos que usted debería buscar en un maestro, comenzando con la actitud positiva – muy importante en un profesor de un niño en el espectro:

- **Actitud positiva.** El profesor debe parecer estar muy alegre con lo que hace, y usted lo debe ver en sus interacciones con los niños en la clase. Una actitud positiva promueve un salón de clase feliz, y un ambiente “atrapador” que es la base para lograr un buen salón de clase.
- **Creatividad.** El profesor hace del ambiente de clase estimulante y divertido mientras cuida de las necesidades de sus estudiantes? ¿Estará su hijo emocionado de asistir a clase? A lo mejor es la primera vez que usted ve una caja de arena pintada como un paraíso tropical y esa es una buena señal!
- **Entusiasmo.** El profesor debe estar lleno de energía en la clase y mientras conversa con usted.
- **Justicia.** ¿El profesor se asegura de cubrir las necesidades de todos los estudiantes, dándoles iguales oportunidades de ser exitosos? **Nota:** ser justo no significa dar el mismo apoyo para todos los niños. Un niño autista necesita mas apoyo que otros niños en muchos aspectos, un niño de bajo rendimiento necesita más (y diferentes tipos de) apoyo que un niño con Asperger.
- **Falacias.** Usted espera no ver nunca al profesor cometiendo un error mientras enseña a los estudiantes, pero si eso sucediera, usted espera que prontamente los reconozca y se disculpe con los estudiantes.
- **Flexibilidad.** ¿El profesor entiende que las necesidades individuales de sus estudiantes direccionan los planes de la clase? ¿Adapta sus planes diariamente para satisfacer estas necesidades? Desde las necesidades sensoriales hasta las de escape, un profesor debe ser lo suficientemente flexible para adaptar su estilo de enseñanza a todos sus alumnos, dándoles a todos la misma oportunidad de tener éxito.
- **Tiene altas expectativas.** ¿La mayoría de los estudiantes de un profesor hacen un gran esfuerzo para alcanzar sus altas expectativas? Los niños de alto funcionamiento en el espectro pueden entender muy bien esta motivación que hay detrás de llenar las expectativas.

En un reconocido estudio, los investigadores le dieron a un profesor de educación regular un grupo de estudiantes que históricamente tenían notas bajas y le dijeron que eran estudiantes de muy buenas notas. Como resultado, el profesor se hizo unas expectativas muy altas de estos estudiantes y trabajó duro para enriquecer su currículo, y los estudiantes lucharon para llenar sus expectativas.

- **Humor.** Usted encuentra el humor en lugares inesperados cuando se trata de autismo, y el salón de clase no es la excepción. El profesor debe tomar el camino de la risa en vez de enfurecerse, cuando mal entendidos inofensivos sucedan o cuando un alumno lleve un proyecto creativo en una loca dirección.
- **Preparación.** ¿El profesor domina el material que enseña? ¿Tiene manejo acerca de cómo puede enseñar mejor su materia dependiendo del nivel de comprensión de sus estudiantes?
- **Provee seguridad emocional y comprensión.** ¿Aparentemente todos los estudiantes pertenecen al salón de clase? ¿Los estudiantes acuden al profesor con problemas y preocupaciones y se sienten seguros cuando lo hacen? También podría preguntarle al profesor como maneja la burla, una compañera permanente y desafortunada del estudiante con autismo en el ambiente escolar.
- **Respeto.** ¿El profesor se ve sensible a los sentimientos de sus estudiantes y trabaja para reducir situaciones embarazosas? ¿Respeto a todos los estudiantes, sin importar sus habilidades y nivel de funcionamiento, como las personas integrales que son?

BANDERAZOS DE ADVERTENCIA QUE SE DEBEN EVITAR EN UN EDUCADOR

Algunos detalles en la personalidad de su futuro profesor le deben preocupar –suficiente para que usted continúe buscando (y se pregunte además, como se convirtieron en educadores!). Los padres deben tener varias conversaciones con el profesor, antes de poner sus hijos en un ambiente de clase negativo. Si su hijo le indica que el que fuera un ambiente feliz alguna vez, se ha convertido en uno hostil, usted debe hacer un esfuerzo para que se realice un cambio antes de sacar al niño, porque cambiarlo muy a menudo de colegio, le genera estrés que puede inhibir la capacidad de aprendizaje del niño.

Aquí están algunos comportamientos que hacen el ambiente de aprendizaje de su hijo dañino y poco saludable:

- **Negatividad.** Así como una actitud positiva del profesor es una característica que le permite enseñar mejor (vez a sección anterior), el negativismo es una característica que puede llevar a un ambiente hostil. Los buenos educadores se enfocan en como ellos le pueden facilitar el éxito a sus estudiantes en vez de concentrarse en sus limitaciones. Los padres de los niños en el espectro autista, necesitan saber si se dan tratos negativos en los maestros de sus hijos. Si es así, los padres deben reportar lo que está sucediendo al supervisor del profesor.
- **Falta de humildad.** Los mejores profesores trabajan por sus estudiantes, dándose cuenta que nadie tiene todas las respuestas. Los profesores deben poder admitir cuando cometen errores.
- **Gritar.** La única buena razón para gritar a un estudiante es para evitarle un peligro de vida o muerte (e incluso entonces, gritar puede incrementar el pánico). Por supuesto, todos los buenos profesores pueden tener un día malo, y gritar a un estudiante. Sin embargo, esto debe ser extremadamente extraño.

A menudo, los padres no tienen opciones de buenos profesores para sus niños. En tales casos, es sensato que los padres se vuelvan proactivos con los profesores asignados. Ser proactivo incluye hacer sugerencias sin sonar a que usted esta emitiendo juicios negativos de los profesores. Las sugerencias para mejorar a menudo funcionan mejor que las ordenes directas. Si la aproximación proactiva no funciona, usted puede reaccionar hablando con los administradores de colegio acerca de sus preocupaciones.

DESARROLLANDO ADECUACIONES EFECTIVAS

Una de las mayores diferencias en la enseñanza de niños con necesidades especiales y niños regulares se centra en el grado de adecuaciones que los niños con necesidades especiales deben tener para poder contar con las mismas oportunidades de alcanzar el éxito en el mundo de la educación.

Adecuaciones. ¿Una palabra temida? Es posible, pero solo para los profesores. Las adecuaciones son vitales en la educación de un niño autista, así que usted se debe sentir cómodo con el término. Acto Educativo de Los Individuos con Discapacidad (IDEA) es una ley (nota del traductor: en los Estados Unidos) que, entre muchas cosas, requiere que todos los profesores sepan leer un IEP y desarrollen las adecuaciones o hagan los cambios en los métodos de educar a sus estudiantes que les de a todos los que tienen necesidades especiales, la misma oportunidad de tener éxito en su educación como la tiene el estudiantes regular. Caramba! Esto es suficiente para asustar a muchos profesores. Muchos profesores se aterrorizan ante la idea de tener que hacer adecuaciones.

El temor viene de los cambios en el estilo de enseñanza, el tema de justicia que puede salir a colación, y manejar las reacciones de los otros estudiantes ante las adecuaciones. Su trabajo como padre es buscar un profesor que acepte el reto (vea la sección anterior encontrando al profesor) y trabajar con él para desarrollar las adecuaciones apropiadas, junto con el equipo de IEP de su niño. Esta sección lo pone a usted en la ruta para desarrollarlo. Aquí, usted verá adecuaciones en acción, usted examinará el tema de justicia, y encontrará técnicas que promueven la inclusión en el ambiente educativo.

ADECUACIONES EN ACCION

Para ver como éstas funcionan en la práctica, considere las siguientes técnicas comunes de enseñanza:

- Escribir un índice de la clase que se tendrá hoy en el tablero.
- Entregar un documento que resuma el Ciclo de Krebs en biología.
- Permitir que los niños tomen los exámenes escritos u orales.

Ahora mire las mismas estrategias cuando un profesor va a hacer adecuaciones para ciertos estudiantes del salón:

- Escribir un organizador avanzado para Samuel, que tiene síndrome de Asperger, para que él pueda seguir la secuencia de los eventos en clase. Samuel tiene una copia escrita adicional del índice que esta en el tablero.
- Dar el documento con el resumen del ciclo de Krebs a Rebeca, que tiene autismo. El profesor puede decidir que le entrega el documento a todos los estudiantes porque puede serles útil a los estudiantes con y sin desórdenes en el espectro autista.
- Permitir otras alternativas de evaluación del aprendizaje a través de diferentes modalidades para Ángela, quien ha sido diagnosticada con autismo.

Cual es la diferencia entre los dos tipos de adecuaciones? Ninguna! La única diferencia es que lo que originalmente es un ejemplo de buena enseñanza se ha escrito en el IEP como adecuación.

Las adecuaciones, aunque usted no lo crea, no son una gran cosa. Generalmente son sólo extensiones de lo que es una buena práctica de la enseñanza. Debido a la gran diversidad entre la gente con autismo, los profesores pueden crear un conjunto particular de adecuaciones que funcione para cada estudiante. **Desarrollar las adecuaciones apropiadas para cada estudiante es una combinación de entender el estilo de aprendizaje de cada estudiante y el conocimiento de las didácticas que se pueden utilizar en la materia de aprendizaje.**

A veces, el desarrollo de adecuaciones, requiere que usted desarrolle sus propias técnicas.

La tabla 11-1 es lo que llamamos **una lista de limpieza** del co-autor del libro: Stephen Shore, que aparece en su libro: *Preguntar y decir: auto-promoción y revelación para gente en el espectro autista*. (Editado por Autism Asperger Publishing Company)

Los objetivos de ésta lista son dos:

Objetivo 1. Para evaluar cuales adecuaciones son pertinentes. Si los padres y los profesores han usado la adecuación antes, ellos pueden calificarla en una escala de 1 a 5 según su efectividad. Un puntaje bajo dice que la adecuación no fue efectiva, y usted debe reconsiderar el usarla. Un puntaje alto quiere decir que usted debe usarla.

Objetivo 2. Para aumentar la conciencia de los tipos de adecuaciones que existen, con el ojo puesto en desarrollar mas posibilidades si las actuales no le sirven.

CONSIDERANDO LA JUSTICIA DE LAS ADECUACIONES

El tema de la justicia sale a relucir cuando los padres y los profesores discuten sobre las adecuaciones para estudiantes con autismo. Es justo darle dos horas a alguien para que termine un examen cuando el resto de los estudiantes tienen solo una hora para terminarlo? O cuando usted le permite a un estudiante que tiene problemas con el lápiz hacer el examen oral en vez de escrito? Por qué el profesor le debe dar la notas a un estudiante y no a toda la clase? Esto es justo?

Suponga que usted está comiendo con unos amigos en un restaurante, y que usted se atora con un pedazo de comida que le impide respirar. Un mesero se acerca y le pide que lo disculpe, porque aunque él esta entrenado en la maniobra de Heimlich que le permitiría volver a respirar, el no puede porque no tendría tiempo de seguir sirviendo la comida a las demás personas.

Así como lo justo sería que le aplicaran la maniobra de Heimlich cuando usted lo necesita para que pueda sobrevivir, lo justo es darles a los estudiantes lo que necesitan para que puedan tener éxito en su educación. Las otras personas no se están ahogando, así que no necesitan la misma atención, así como los estudiantes regulares no tienen los problemas que tiene su hijo. Sería muy difícil para otros padres discutir este argumento. En qué posición preferirían estar? Si la justicia de las adecuaciones, se vuelva un tema con el profesor de su hijo, y con los otros estudiantes, o padres, asegúrese de reforzar con estas preguntas, que ofrecerle adecuaciones a su hijo solo le permite estar en un campo de juego justo –sin darle todo- en el salón de clase. Cuando los padres se enfrenten con temas de justicia deben dejar claro que su hijo presenta un desorden que afecta de gran manera su capacidad de aprendizaje según la manera estándar. Tratar a todos los niños por igual pone en gran desventaja a los niños con necesidades especiales.}

El tema de justicia tiende a impactar más a los niños de alto funcionamiento, porque la gente tiende a pensar que les están dando ventajas, mientras que los niños de bajo funcionamiento pueden ser mas proclives de recibir apoyos porque los otros ven la diferencia mas marcada y consideran que se merecen las adecuaciones. Si usted quiere dar la batalla con la frente en alto, intente defender a su hijo educando a los ignorantes sobre los problemas que vienen con el síndrome de Asperger y otras formas de autismo de alto funcionamiento.

Estudiante: _____		Fecha: _____			
Profesor: _____		IEP director: _____			
S/N	Efectividad (1-5)	Adecuación	S/N	Efectividad (1-5)	Adecuación
		Ubicación. Sentarse en un lugar especial. Grupos pequeños.			Sensorial. Modificación en las luces. Visera. Papeles de colores diferentes. Audífonos. Chicle. Pararse al pie del escritorio. Sentarse en el balón de terapia. Pelota de relajación para las manos. Salón de silencio para manejar la sobrecarga sensorial.
		Tareas. Reducir el nivel de dificultad. Reducir las tareas. Reducir tareas escritas. Extender el tiempo. Oportunidad para respuesta oral.			
		Instrucciones. Acortar las instrucciones. Cuaderno de tareas. Retroalimentación inmediata. Información dictada, respuestas grabadas. Lecturas especiales. Reducir el nivel del lenguaje. Incorporar estilos de aprendizaje. Tutores pares. Lista de tareas con fechas de entrega. Negociar pausas con el profesor. Uso del baño.			Materiales y tecnología. Material marcado, libros. Material resaltado, libros. Manipuladores. Material Braille. Material ESL. Teclados modificados. Acceso a teclados y procesadores de palabras. impresión grande. Grabadora en clase. Las notas de otro alumno. Las notas del profesor. Alguien que le tome notas en clase. Un juego extra de libros en casa. Un deletreador electrónico.
		Comportamiento. Refuerzo positivo. Descansos frecuentes Límites y expectativas claramente definidos. Tiempo en relajación. Plan de manejo del comportamiento.			
		Exámenes. Programación. Ambiente. Presentación. Respuesta. Tiempo extendido. Examen individual. Presentar el examen en un lugar callado. Leerle el examen. Responder oral. Dictar respuestas de un quiz. Uso de calculadora. Examen de libro abierto.			Ayudas del profesor. Consultas. Información. Otros
					Otros y Notas.

FIG 11-1 Lista de adecuaciones más usadas

CONSIDERANDO TÉCNICAS EDUCATIVAS PARA PROMOVER LA INCLUSIÓN

La inclusión exitosa (de niños con necesidades especiales en un salón de clase) puede ser un reto para educadores regulares y especiales. En esta sección, le damos 9 formas de promover la inclusión, adaptado del libro *Adaptando la enseñanza y el currículo en salones inclusivos: referencia para el profesor*, escrito por Deschenes, Ebeling, y Sprague (El centro para la integración del colegio y la comunidad, Instituto para el estudio de las discapacidades del desarrollo). Las técnicas usan adecuaciones que ayudan a proveer educación significativa para niños con necesidades especiales y niños regulares. El profesor de su hijo debe mirar estas técnicas y tratar de incorporar la mayor cantidad posible en su planeación de adecuaciones. Nosotros también les decimos a los padres que lleven esta lista a sus reuniones con el equipo de IEP.

- **Cantidad de información.** Adaptar el número de objetivos que el profesor espera que aprenda el alumno. Por ejemplo: usted puede reducir el número de palabras que el alumno debe aprender esta semana para el examen de deletrear.
- **Distribución del tiempo.** Adaptar la distribución del tiempo para el aprendizaje, terminación de la tarea, o los exámenes. Por ejemplo: individualizar los tiempos para completar la tarea; incrementar o disminuir el ritmo de aprendizaje.
- **Nivel de apoyo.** Incrementar el nivel de apoyo personal con un estudiante específico. Por ejemplo: asígnele un compañero, un ayudante del profesor, tutores de la misma edad, o de otras edades para que trabajen con el estudiante.

- **Material de entrada.** Adapte la forma en que usted da la instrucción al estudiante. Ejemplo: use ayudas visuales diferentes y tantos sentidos como el niño sea capaz usar para aprender lo que le este enseñando; planee ejemplos mas concretos; plantee actividades manuales; ubique los estudiantes en grupos de cooperación.
- **La dificultad del material.** Adapte el nivel del trabajo, el tipo de problemas, o las reglas de cómo el estudiante debe tratar el trabajo. Ejemplo: permita el uso de calculadora para resolver problemas de matemáticas; simplifique las tareas; cambie las reglas para que se acomoden a las necesidades de aprendizaje.
- **Respuestas de salida.** Adapte la forma de responder el estudiante a la instrucción. Ejemplo: en vez de que el estudiante responda por escrito, permita repuestas orales. Usted también puede usar el cuaderno de comunicación con algunos estudiantes o permitir que el estudiante muestre sus conocimientos a través de elaborar un trabajo manual.
- **Requerimientos de participación.** Adapte según lo que pueda involucrarse el estudiante en la tarea. Ejemplo: En música, deje que el estudiante sostenga la bandera de la nacionalidad de la canción. O en geografía, que el estudiante sostenga el mapa mientras que los otros señalan en él.
- **Expectativas adaptadas.** Adapte las metas del estudiante o resultados pero permita que el estudiante use el mismo material de sus compañeros. Ejemplo: en sociales, espere que el estudiante identifique los Departamentos mientras que los otros además localizan las capitales.
- **Currículo sustituto.** Provea diferentes materiales e instrucciones para alcanzar las metas individuales de un estudiante mientras que lo mantiene alineado con el currículo de la clase. Ejemplo: durante un examen de lenguaje, el alumno puede aprender habilidades en computadores tales como mecanografiar, que contribuyen mas adelante a la ejecución de tareas escritas.

Asegúrese que la sustitución del currículo no resulte en inclusión geográfica. Lea el recuadro para entender este concepto.

INCLUSION GEOGRAFICA

Mientras Observaba una clase de música hace algún tiempo, yo (el co-autor Shore) me di cuenta que tenían a un niño con síndrome de Down muy ocupado en un trabajo que no tenía nada que ver, en la parte de atrás del salón. Aunque se comportaba bien, ocasionalmente hacia ruidos inapropiados, que hacían que los demás estudiantes se voltearan, lo que distraía la clase. Entonces el profesor tenía que volver a obtener la atención de los estudiantes para continuar. Esto pasó 4 o 5 veces en la clase.

Que aprendieron los estudiantes ese día en clase? Estoy seguro que el niño con síndrome de Down aprendió lo que estaba haciendo, pero nada de música. Y los niños regulares aprendieron que los niños con discapacidad son muy diferentes del resto de las personas. La inclusión solo se limitó a la localización del niño, que es lo que yo llamo inclusión geográfica. Esta puede llevar a una estigmatización que se puede quedar con el niño para siempre. Este método solo enfatiza las diferencias, y etiqueta a los niños simplemente como "diferentes".

La meta común de cualquier adecuación es que el involucramiento de la persona con discapacidad en el colegio sea significativo, así como en la casa y en la comunidad. Esta meta es la misma para las personas en todo el espectro. Los niños de bajo funcionamiento pueden necesitar adecuaciones deferentes y mas abundantes que los individuos con Asperger u otras formas de autismo de alto funcionamiento, pero la meta sigue siendo la misma.

CONTEMPLANDO OTRAS OPCIONES CUANDO LA EDUCACION FORMAL FALLA

Los estudiantes, padres y la sociedad hacen cada vez mas demandas de los educadores, ellos tienen cada vez menos tiempo para entender adecuadamente y responder a las necesidades de los niños en el espectro autista. Algunas veces, el sistema de educación formal como un todo es incapaz de responder a las necesidades de los niños – especialmente cuando estas necesidades son únicas -. En estos casos, se necesita que la comunidad ubique estos estudiantes en educación especial. Ocasionalmente los estudiantes pueden necesitar (o los padres pueden querer) recibir la educación en casa o en un hospital. (nota del traductor: esto hace parte del sistema de USA)

Con el costo de la educación por fuera del sistema formal que a menudo pasa de cifras de 6 números, muchos sistemas escolares no quieren ir en esta dirección. Sin embargo, si usted cree que debe ubicar su hijo en otro sistema, porque se ajusta mas a sus necesidades, debe defender esta posibilidad hasta lograrlo. Los niños que se ubican por fuera del sistema formal son generalmente los niños de bajo funcionamiento cuyos comportamientos y necesidades les dificulta acomodarse en el sistema formal.

EXPLORANDO EL MUNDO DE LA EDUCACION EN CASA

La decisión de educar su hijo en casa es muy seria. Algunos estados están desarrollando estándares para determinar que estudiantes se educan en casa, haciendo el proceso más difícil. Todos tienen el derecho a una educación libre y apropiada en un colegio. Usted no se debe sentir en la obligación de educar en casa, solo porque el sistema no se acomoda a su hijo. Antes de tomar esta decisión usted debe

agotar todas las posibilidades, incluyendo la legal, para lograr que el sistema se ajuste a él. Una buena pregunta para responderse es, "Estará mi hijo mejor en la casa que donde está ahora, dado lo que provee el sistema formal?" (Vea las secciones anteriores sobre salones, profesores y adecuaciones). La respuesta para cada niño es diferente. Usted debe evaluar los recursos en la comunidad comparándolos con sus propios recursos, los que usted padre o tutor, puede brindar. Frecuentemente, una familia que vive en una comunidad lejana esta mejor con educación en casa, mientras que un niño en un barrio de la ciudad, esta mejor en el colegio. Usted debe considerar muy bien sus opciones antes de educar en casa – especialmente si usted no esta muy contento con la idea.

En ocasiones, escoger la casa quiere decir que la educación formal no es la mejor opción para su hijo en este momento o lugar. No necesariamente, refleja la calidad de las instituciones educativas y no quiere decir que su decisión es permanente.

A continuación le damos unas áreas para considerar que tanto el ambiente escolar se acomoda a las necesidades de su hijo:

- **Académicas.** Esto incluye que y como aprende el niño. Le enseñan el currículo requerido en una forma que pueda entender? Son los profesores y el personal fáciles de tratar? Entienden y respetan a su hijo? Le hacen adecuaciones pertinentes?
- **Social.** El personal de colegio y los otros estudiantes interactúan respetuosamente con su hijo, o es objeto de burlas?

Escoger educar a su hijo en casa implica muchas responsabilidades que involucran tiempo, dinero, paciencia, organización y aprendizaje de su parte. Aquí le presentamos varios aspectos de la educación en casa que debe tener en cuenta antes de tomar la decisión (esta lista quiere darle una idea de algunos aspectos, pero no pretende cubrir todos los temas):

- Los dos papás deben estar de acuerdo.
- Deben tener el tiempo suficiente para enseñar a su hijo. Esto es un trabajo de tiempo completo. Mas o menos el tiempo que pasa un profesor enseñando en el colegio es el mismo que usted debe dedicar.
- Usted debe comprender lo que involucra financieramente. Espere que el costo de la educación en casa sea muy similar al costo de la educación especial, sin embargo, esto depende de cuanta ayuda adicional usted deba contratar.
- Usted debe tener el deseo de aprender acerca de enseñar. Los papás-profesores deben estar al día en técnicas de enseñanza tal como los profesores. Internet tiene muchas opciones para ayudarlo en el proceso homeschooling.gomilpitas.com/weblinks/autism.htm.
- Usted debe tener un plan para complementar la parte social. Deben planear su integración en algún plano social con pares para que se desarrolle socialmente.
- Usted debe determinar si la enseñanza en casa es adecuada para usted. Si usted tiene miedos o dudas de si es capaz de hacerlo, este estrés de línea de base puede empeorar después de que usted se haga cargo de la educación de su niño autista.

Un buen comienzo antes de tomar la decisión es hablar con otros padres que lo hacen. Usted también puede hablar con terapeutas y otros profesionales que trabajan con los niños, y usted puede contactar su red local de apoyo para autismo para que le ayuden a localizar a otros padres.

CONSIDERANDO OTRAS OPCIONES EDUCATIVAS

Otras opciones educativas aparte de la formal y en casa, son los internados y colegios especiales para personas con problemas de desarrollo.

Aunque decidir si mandar a su hijo a un internado es un paso difícil, algunas veces esta es la opción más segura y apropiada. En particular para niños de bajo funcionamiento que tienen muchos problemas de comportamiento (agresión, auto-lesión, etc) puede que necesiten aprender en un ambiente controlado. Si usted cree que tiene que contemplar esta decisión, usted debe hablar con un terapeuta previamente.

Usted se puede preocupar que por tener viviendo a su hijo en un internado, su lazo afectivo con su hijo se pueda debilitar. Usted lo que debe entender es que por encima de todas las consideraciones, la seguridad de su hijo esta primero. Si su hijo representa un gran riesgo para si mismo y otros al estar en casa o en colegio, un internado con énfasis en necesidades educativas especiales puede que sea la mejor opción y la más segura.

COMPRENDIENDO Y REDUCIENDO LOS RETOS DE COMPORTAMIENTO

Un niño protesta y se tira al piso cuando le piden que trabaje con otros estudiantes en la clase o que haga su tarea en casa. Otro niño estalla sin ninguna razón aparente (que usted conozca). Un estudiante con síndrome de Asperger de repente decide comer el almuerzo por fuera del salón. Estos son solo unos ejemplos de lo que se conoce como retos de comportamiento, o comportamientos que son contrarios a las expectativas y que son difíciles de manejar. Puede ser difícil volver a encarrilar el niño después de que comienza el comportamiento problemático. Padres, educadores, y otros tienen el reto de encontrar la causa de este comportamiento para poder modificarlo.

LLEGANDO AL FONDO DEL PROBLEMA

Entender la causa o causas de los comportamientos desafiantes, más que enfocarse en las acciones, es la clave para lograr éxito sustancial (en otras palabras, reducir los comportamientos). Usted debe considerar unas cositas que rodean estos comportamientos para entenderlos. Para los autistas, más que los niños neurotípicos, los factores ambientales juegan un gran papel en su comportamiento. Aquí están algunos eventos que debe chequear:

- **Los eventos que predisponen.** La hora del día, el clima, alergias a la comida, o cualquier otro factor que sea relevante.
- **Los antecedentes.** Lo que paso antes del incidente.
- **Las consecuencias.** Lo que ocurrió a raíz del comportamiento.

HACIENDO UNA LISTA FUNCIONAL DE COMPORTAMIENTO (FBA)

Una FBA es una poderosa clave para manejar problemas de comportamiento. Un profesional que tenga experiencia en el tema de niños y adolescentes con autismo puede ayudar en la lista. La posición "clínica" debe ser conducida por un psicólogo o medico experto en el tema.

Algunos usos de la FBA son:

- Identificar el propósito de algunos comportamientos.
- Seleccionar las intervenciones para cada comportamiento.
- Integrar las intervenciones a través de todas las etapas del IEP

Una de las claves de éxito del FBA es que mira mas allá del comportamiento específico identificando lo social, afectivo, cognitivo y los factores ambientales que se asocian a la aparición del comportamiento.

De acuerdo con El Centro de Colaboración Efectiva y Práctica en su página Web, *cec.p.air.org*, llevar a cabo un FBA requiere que usted lleve a cabo 6 pasos, que le mencionamos en la siguiente lista:

1. **Describa y verifique la seriedad del problema.**

En otras palabras, defina el comportamiento e indique que tan serio es. La seriedad tiene que ver con el efecto. Es solo para el estudiante, o afecta a otros y los pone en riesgo? En otras palabras, es muy frecuente el comportamiento o lo suficientemente serio como para que interfiera con el proceso de aprendizaje propio o de sus pares?

Aquí esta un ejemplo (fig 11-2):

- **Problema:** Alicia se para de la silla en clase de matemáticas.
- **Concretar:** después de que el profesor da el tema del día en la clase de matemáticas, Alicia comienza a caminar por todo el salón y apaga las luces.

PROBLEMA	CONCRETAR
<ul style="list-style-type: none">•••	

FIG 11-2: identifique y describa el problema de manera concreta

2. Refine la definición del problema de comportamiento.

Complete este paso tanto con evaluación directa (buscando la causa, identificando el comportamiento, y reforzando las causas que mantienen la acción en la observación actual) e indirecta (hablando con otros que tienen relación con su niño, de sus observaciones acerca de su comportamiento) un ejemplo de cómo se usa la forma 11-3 a continuación:

Directa (vea 11-3)

- **Antecedente:** Alicia se mantiene en el puesto unos minutos y luego comienza a balancearse y grita antes de saltar de la silla.
- **Comportamiento:** Alicia corre alrededor del salón y se para a mirar en las ventanas. Aletea menos cuando está en las ventanas. Cuando llega al toma de la luz, la apaga. Usualmente se devuelve al puesto después de haberlas apagado.
- **Consecuencia:** el profesor manda a Alicia a un rincón del salón. Se estará reforzando el comportamiento de apagar las luces, indirectamente?

Si Alicia de manera inadvertida, esta siendo reforzada, usted debe considerar tantas razones como sea necesario. Una razón puede ser que las luces la tienen saturada.

Indirecta (vea 11-4) otras personas deben llenar este cuadro con sus observaciones del comportamiento.

3. Recoja información de la posible función que cumple el comportamiento.

Cada comportamiento cumple un propósito (comunicativo, descargar la ansiedad, auto-estimularse, ejercer control de su ambiente, escapar, evadir, etc). Usted tiene 3 categorías generales:

- **El comportamiento es comunicación.** A veces las personas autistas no tienen otra forma de comunicarse si están experimentando una sobrecarga sensorial, o teniendo problemas con las transiciones, o no pueden comunicar sus necesidades sino a través del comportamiento.
- **Social o refuerzo tangible.** Esta categoría es menos común de lo que piensan muchas personas. Sin embargo, si un niño está buscando atención de los adultos y pares, usted debe mostrarle que hay maneras más positivas de recibirla.
- **Escape o evitación.** Determine que es aburrido o difícil en la situación. Porque un niño puede estar evitando la interacción con una persona?

4. Analice la información. Usted tiene 3 formas de analizar la información, que puede resultar en un plan para resolver el problema:

- **Triangulación de datos.** Este método es una forma sofisticada de determinar si sus observaciones encajan con lo que otros han visto. Use 11-5 para empezar.
Por ejemplo, encontrar que Alicia se comporta diferente en, digamos, clase de arte que es antes del almuerzo provee información valiosa para modificar el comportamiento. Algunas causas para su comportamiento pueden ser alergias a la comida o que no entiende que se espera de ella.
- **Análisis paso por paso del problema.** Que usted determine la secuencia escribiendo el escenario, los antecedentes, el problema de comportamiento, y las consecuencias (lo que hace que el comportamiento se repita, vea el cuadro 11-6).
Del material que usted ha desarrollado hasta ahora, usted rastrea lo que puede estar afectando a Alicia desde antes del colegio o de su clase hasta lo que mantiene el comportamiento para que siga ocurriendo.
- **Completando el análisis de paso a paso.** Este paso se adiciona al material que usted ha escrito en la hoja del análisis de paso a paso. (vea 11-6). Llenando esta forma, usted incluye soluciones (o adecuaciones) que pueden orientarse a crear nuevos comportamientos o nuevas consecuencias para el comportamiento del niño. Para este análisis, usted incluye eventos competitivos (aquellos que interfieren con el comportamiento inapropiado), conductas de reemplazo (comportamientos que el niño puede hacer en vez del inadecuado), y el comportamiento deseado (lo que a usted le gustaría ver en vez del comportamiento problema). Vea fig 11-7 para una forma.

Estudiante: _____ Fecha: _____
 Observador: _____ Hora: _____
 Actividad: _____ Período de Clase: _____

Comportamiento: _____

ANTECEDENTE	COMPORTAMIENTO	CONSECUENCIA
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		

FIG 11-3 FORMA A: evaluación directa: observación de antecedente-conducta-consecuencia

Estudiante: _____ Fecha: _____
 Observador: _____ Hora: _____
 Actividad: _____ Período de Clase: _____

Contexto del incidente.
Antecedente.
Comportamiento.
Consecuencia.
Comentarios u otras observaciones.

FIG 11-4: FORMA B: Evaluación indirecta: observación de antecedente-conducta-consecuencia

Estudiante: _____ Fecha: _____

D E S C R I P C I O N	FUENTE 1	FUENTE 2	FUENTE 3
I N T E R P R E T A C I O N	<p>* Precipitando eventos:</p> <p>* Manteniendo consecuencias:</p> <p>* Funcion(es):</p>		

FIG 11-5 La triangulación conductual: comparar observaciones de conducta

Estudiante: _____ Curso: _____ Colegio: _____ Fecha: _____			
Hora: _____ Escenario: _____			
Evento	Antecedente que Activa	Comportamiento problema	Manteniendo consecuencias
*	*	*	*
*	*	*	*
*	*	*	*
*	*	*	*

FIG 11-6 El camino del problema de conducta: permite analizar la información recolectada

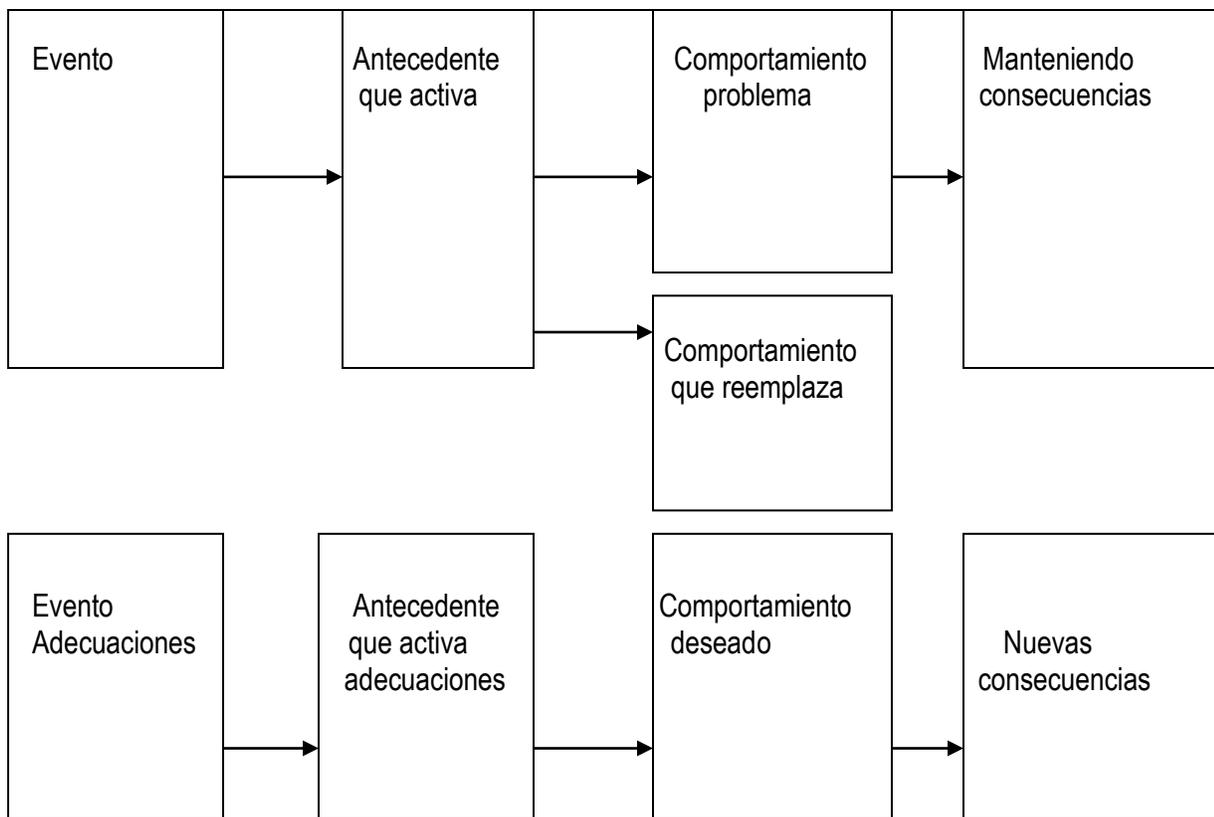


FIG 11-7 El camino para encontrar soluciones

5. **Crear una hipótesis considerando la función probable del comportamiento que genera el reto.** Basados en las razones que usted encontró a través de su investigación de la situación, usted cuenta ahora con pistas para adivinar la causa o las causas del comportamiento.
6. **Probar la hipótesis.** Vea si el comportamiento se repite en situaciones similares. Descubra si el comportamiento se desaparece cuando usted hace las adecuaciones o si otro comportamiento mas positivo se modela para reemplazar el comportamiento desafiante.

La situación que usted observó necesita monitoreo continuo. Si el comportamiento desafiante regresa u otra situación insatisfactoria se presenta, usted necesita averiguar que ha cambiado para el niño, tanto en el colegio como fuera de él. También, cuando el niño madura, experimentara nuevos eventos, antecedentes, y consecuencias de mantenimiento para sul comportamiento.

Recomendaciones para lograr una integración exitosa del alumno que presenta Trastorno Generalizado del Desarrollo

Fuente: CEPIA - Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje
Caracas 2000

El Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje cuando se va a integrar a un estudiante que presenta Trastorno Generalizado del Desarrollo se realiza un trabajo conjunto con los Docentes y Personal de la institución educativa donde se va a realizar la integración, quienes deben tomar en cuenta los siguientes aspectos para lograr con éxito la adaptación del estudiante al aula:

- Antes de que el estudiante ingrese a la escuela, dar información a todo el personal de la escuela sobre sus características, para que puedan comprender mejor sus conductas e intereses.
- De acuerdo a la edad y grado al que va a ser integrado el estudiante, se requiere, para facilitar la interacción social con los pares, dar información sencilla a los compañeros sobre el problema del niño, para que puedan entenderlo y saber porque hacen conductas extrañas y cómo pueden ayudarlo.
- Estructurar el ambiente, es decir, organizar el aula estableciendo límites visuales claros que le permitan al estudiante entender qué se espera de él en cada área. (Utilizar muebles, letreros o dibujos para señalar el lugar donde debe colocar sus pertenencias, sentarse, jugar, etc.).
- Establecer desde el primer día de clases una rutina diaria de trabajo. Esto ayudará al estudiante a disminuir su ansiedad ante el ambiente.
- Colocar el horario del aula en un lugar visible de forma que el estudiante pueda saber cuáles son las actividades que realizará durante el día. Ayúdelo a comprender que existe un inicio y un fin dentro de las actividades del aula.
- Cuando por alguna circunstancia deba darse un cambio en la rutina diaria del aula (cambio de maestro, salón, actividad, etc.) se le debe anunciar al estudiante con anticipación para que entienda lo que sucede cuando se de el cambio. NO IMPROVISE. Recuerde que estos niños se alteran ante los cambios por no entenderlos. Se mostrarán ansiosos y emitirán conductas inadecuadas por no entender lo que sucede.
- Cada vez que inicie una actividad, asegúrese de que el estudiante le está prestando atención y de que comprende sus instrucciones. Repita las instrucciones tantas veces como sea necesario.
- Dé instrucciones cortas y precisas de forma que el estudiante pueda entenderlas.
- Utilice recursos visuales como láminas u objetos para explicarles conceptos o contenidos. Estos le facilitarán la comprensión. Recuerde que son Aprendices Visuales.
- Determine el período máximo de tiempo que el estudiante puede mantenerse atento y adapte la cantidad de tarea que debe cumplir.
- Establezca metas a corto plazo que puedan ser alcanzadas por el estudiante. Para ello, divida en pequeños pasos las actividades que desea desarrollar para garantizar que él tendrá éxito en su aprendizaje.
- Realice adaptaciones curriculares que le faciliten al estudiante el logro de los objetivos del nivel o grado en el que está siendo integrado.
- Evalúe continuamente el nivel de dificultad de cada tarea en función de las habilidades de los estudiantes.
- Alabe al estudiante con frecuencia, resaltando las cosas buenas e ignorando las malas que sean de poca importancia. De esta forma, usted observará más comportamientos adecuados.
- Evite utilizar el NO ya que éste no le indica al estudiante como remediar la situación, sino que alguien está enfadado. Utilice por el contrario la instrucción verbal que le indique qué se espera de él.
- Estimule al estudiante a comunicarse en forma apropiada. Hágale preguntas y enséñele cómo debe responder de acuerdo a cada situación. En caso de que no posea lenguaje o éste sea escaso, utilice recursos visuales que le permitan al estudiante comunicarse con usted.
- Evalúe continuamente los progresos, dificultades que se presentan durante el proceso de integración y comuníquelos a los padres y equipo de integración para poder hacer un buen seguimiento y lograr las metas propuestas con éxito.
- Por último, recuerde que: *"Mientras más se observa a un niño, mejor se le conoce; Mientras más se le conoce, más se le quiere y mientras más se le quiere, mejor se le educa."*

Apoyando a los alumnos con Autismo: 10 ideas para el Salón inclusivo

Autora: Paula Kluth

Adaptado de: "You're going to love this kid": Teaching students with autism in the inclusive classroom, por Paula Kluth (2003).

Baltimore: Brookes Publishing

Publicado con la Autorización de la autora - Traducción: Ángela Couret

Al hablar con colegas en colegios de primaria y bachillerato, he notado que muchos veteranos de la educación comprenden como incluir en salones regulares a alumnos con dificultades de aprendizaje, discapacidad cognitiva, discapacidad emocional y discapacidad física; pero continúan desconcertados sobre cómo apoyar y enseñar a alumnos con autismo en ese mismo entorno.

Las siguientes sugerencias han sido diseñadas para maestros que inician su trabajo con alumnos con autismo. Estas ideas sencillas pueden funcionar con una gran variedad de alumnos pero son particularmente útiles para educar alumnos con autismo, síndrome de Asperger y otros diagnósticos dentro del Espectro. Pueden ayudar a docentes de cualquier nivel escolar o área académica a planificar lecciones y construir un salón seguro y cómodo para alumnos con autismo y otras características de aprendizaje singulares.

1. Aprender sobre el alumno directamente del alumno.

Con frecuencia, al necesitar información sobre un alumno, el docente estudiará su expediente educativo. Si bien estos documentos son ciertamente una fuente de información, raras veces son la fuente más útil de información. Los docentes que deseen conocer más sobre un alumno con autismo deberían pedirle información al propio alumno.

Algunos alumnos estarán muy dispuestos y serán capaces de compartir información mientras que otros requerirán ser persuadidos o buscar el apoyo de otros miembros de la familia. Los maestros pueden solicitar esta información de muchas formas. Por ejemplo, pidiéndole al alumno completar una breve encuesta o reuniéndose con él para una entrevista. Un maestro pidió a su alumno con autismo hacer una lista de sugerencias de instrucción que pudieran ser útiles con alumnos con diferencias de aprendizaje. Posteriormente el maestro publicó esta guía y se la entregó a los demás docentes del colegio.

Si el alumno con autismo no puede comunicarse en forma confiable, los docentes pueden acudir a la familia buscando ayuda. Los padres podrán compartir los tips de enseñanza que han encontrado más útiles en casa u ofrecer filmaciones del alumno participando en actividades con la familia o en la comunidad. Esta clase de información tiende a darle a los maestros ideas más útiles y concretas que los tradicionales reportes y evaluaciones educativas.

Observar al alumno en otro salón también podría ser productivo. Estas observaciones deberían enfocarse en los éxitos del alumno: ¿Qué puede hacer bien este alumno? ¿Cuáles son sus fortalezas? ¿Qué ha funcionado para procurar el éxito de este alumno?

2. Apoyar las transiciones.

Algunos alumnos con autismo tienen dificultad con las transiciones. Algunos sienten incomodidad cambiando de un entorno para otro, mientras que otros tienen problemas cambiando de una actividad para otra. Las personas con autismo reportan que los cambios pueden ser extremadamente difíciles, ocasionando estrés y desorientación. Los docentes pueden minimizar el malestar de sus alumnos en momentos de transición de las siguientes formas:

- Anticipando una transición, ofrecer recordatorios a todo el salón (a los cinco minutos y al minuto de la transición).
- Proporcionarle al alumno o a todo el salón una actividad de transición. Por ejemplo, trabajar en una tarea o, para los más pequeños, cantar una cancioncita.
- Pedirle apoyo a los compañeros en momentos de transición. En los grados iniciales, los maestros pueden pedir a todos los alumnos aparearse con un compañero para trasladarse de un sitio a otro. En salones superiores de básica y en bachillerato, los alumnos con autismo podrían escoger un compañero para caminar juntos.
- Darle al alumno una ayuda para la transición. Algunos niños necesitan llevar un juguete, objeto, foto u otra ayuda para facilitar su traslado de un sitio a otro.

3. Ofrecer apoyos para la inquietud.

Con frecuencia, los alumnos con autismo se esfuerzan por mantenerse sentados o permanecer en el salón durante períodos prolongados. Si bien una forma de responder a esta necesidad es permitiéndole al alumno moverse con frecuencia, otros alumnos pueden sentirse igualmente apoyados si se les permite manipular un objeto durante las lecciones. Conozco un alumno a quien le gusta desbaratar las hilachas en retazos de denim. Otro dobla y desdobra un pitillo a lo largo de charlas largas.

Podría ofrecerse a los alumnos con esta necesidad juguetes tipo Slinky, pelotas Koosh, pitillos, removedores, un ensarte de cuentas, ligas elásticas o inclusive llaveros que tengan jugueticos colgando.

Otra técnica efectiva para mantenerse quieto podría ser permitirles dibujar. Muchos alumnos con y sin necesidades identificadas parecen concentrarse mejor en una charla o en una actividad cuando hacen garabatos o dibujan o escriben en un cuaderno.

4. Ayudar en la organización.

Mientras que algunos alumnos con autismo son super organizados, otros necesitan apoyo para encontrar los útiles, mantener su casillero y escritorio en orden, y recordar llevar las tareas a casa al final del día. Considere implementar estrategias de apoyo que podrían ser útiles para todos los alumnos. Por ejemplo, los alumnos podrían tener en su casillero una lista recordatoria de "Cosas que llevar a casa" o mantener en cada salón un juego de útiles escolares en lugar de cargarlos en el bulto. Los maestros también pueden:

- Hacer que todos los alumnos copien las tareas, coloquen los libros en el bulto, guarden sus materiales y recojan su área de trabajo en forma conjunta. Este tiempo puede aprovecharse para enseñar destrezas específicas (por ej. hacer listas de "Cosas por hacer", priorizar las tareas);
- Al final de la clase, solicitar a todos los alumnos participar en una sesión de dos minutos de limpieza y organización;
- Tener visible listas de verificación alrededor del salón - especialmente en áreas claves de actividad. Por ejemplo, cerca del sitio donde se colocan los trabajos terminados en clase (por ej. ¿Terminaste el trabajo? ¿Colocaste tu nombre en el trabajo?) o en la puerta de entrada al salón (por ej. ¿Trajiste un lápiz? ¿El cuaderno? ¿La tarea?).

5. Asignar responsabilidades en el salón.

Muchos alumnos con autismo se sienten aliviados por las rutinas y lo previsible. Las rutinas y los trabajos del salón pueden ofrecer estructura mientras sirven como oportunidades de instrucción y práctica de destrezas. Un alumno a quien le gusta organizar materiales podría estar a cargo de recoger los equipos utilizados en la clase de deporte. El alumno que se siente confortado por el orden podría estar encargado de ordenar la biblioteca del salón. En un salón de primaria, María, una alumna con autismo, estaba encargada de contar el grupo a la hora de almorzar. El tener que contar las manos levantadas de sus compañeros y registrar el número correcto ayudaba a María a trabajar sus destrezas de lecto-escritura y matemática.

6. Ofrecer pausas de descanso.

Algunos alumnos trabajan mejor cuando pueden hacer una pausa entre tareas o tomar algún tipo de receso (para caminar, estirarse, o simplemente descansar del trabajo). Algunos alumnos necesitarán un receso para caminar - estos recesos pueden tomar desde algunos segundos hasta 15 ó 20 minutos. Otros tendrán que caminar para arriba y para abajo en el pasillo una ó dos veces. Otros se sentirán bien si se les permite deambular dentro del salón.

Un maestro que comprendió la importancia de estas pausas en la instrucción decidió ofrecerlas a todos sus alumnos. Regularmente les daba a sus alumnos un tema para discutir (por ej. ¿Qué sabes sobre la probabilidad?) y entonces les pedía "caminar y conversar" con un compañero. Después de diez minutos de movimiento, reunía nuevamente a los alumnos y les pedía comentar sus conversaciones.

7. Aprovechar los intereses.

Siempre que sea posible, los maestros deben aprovechar los intereses, fortalezas, áreas de competencia y talentos como herramientas para enseñar. Por ejemplo, se pueden aprovechar las fortalezas del alumno para facilitar las relaciones. Algunos alumnos que tienen dificultad para conversar o interactuar socialmente, tienen gran facilidad para conectarse con otras personas cuando la interacción se relaciona con determinada actividad o interés favorito.

Uno de mis alumnos, Patrick, tenía pocos amigos y raras veces conversaba con otros alumnos hasta que llegó un nuevo chico al salón con una franela de Star Wars. El rostro de Patrick se iluminó al ver la franela y empezó a bombardear al nuevo alumno con preguntas y trivia sobre su película favorita. El alumno nuevo, deseoso de hacer amigos, empezó a traer al salón objetos de su colección de ciencia ficción.

Eventualmente, los dos alumnos entablaron una amistad relacionada con su interés común e inclusive conformaron un club a la hora de almuerzo donde los alumnos se reunían para jugar juegos de mesa relacionados con películas de ciencia ficción.

Cualquiera de los intereses que los alumnos traigan al salón podría incorporarse al currículum. El alumno que le encanta la meteorología podría hacer un trabajo sobre las mareas, investigar páginas web relacionadas con la formación de nubes, o realizar un proyecto de investigación sobre desastres naturales. El alumno que le fascina África podría entablar correspondencia con personas que vivan en ese continente o comparar y contrastar los gobiernos de ciertos países africanos con el gobierno de Estados Unidos.

8. Repensar la composición escrita.

La composición escrita puede ser una importante fuente de tensión y esfuerzo para los alumnos con autismo. Algunos alumnos simplemente no pueden escribir y otros que sí pueden hacerlo, podrían tener dificultad para hacerlo. Es posible que su letra sea chapusera e inclusive ilegible. Los alumnos que luchan con la escritura pueden llegar a frustrarse con el proceso, rehuyendo las tareas que involucren papel y lápiz.

Para apoyar a esos alumnos que se esfuerzan para escribir, el maestro puede ofrecer estímulos a medida que escriben una palabra, una oración, o unas líneas. Los docentes también pueden permitirles el uso del computador, procesador de palabras o inclusive una vieja máquina de escribir para hacer los trabajos. Adicionalmente, los compañeros, voluntarios del salón, maestros o paraprofesionales pueden servir de "escribientes" para el alumno que presente dificultad de movimiento y de motricidad, tomando nota de las ideas o pensamientos que el alumno con autismo les dicte.

9. Permitir escoger.

Las elecciones no solo pueden darle a los alumnos un sentimiento de control en sus vidas, sino que también les ofrecen oportunidades para conocerse mejor como trabajadores y aprendices. Los alumnos, especialmente aquellos a quienes se les da la oportunidad de tomar decisiones, conocen mejor en qué momento del día son más creativos, productivos y enérgicos; qué materiales y apoyos necesitan; en qué forma pueden expresar mejor lo que han aprendido.

Las elecciones pueden incorporarse prácticamente en cualquier momento de la jornada escolar. Los alumnos podrían escoger las evaluaciones que completarán, el rol que desempeñarán en un grupo cooperativo, los temas que estudiarán, los problemas que resolverán o cómo recibir ayuda personal o apoyos. Algunos ejemplos de elecciones que pueden ofrecerse en el salón incluyen:

- Resolver 5 de los 10 problemas indicados
- Levantar la mano o pararse si estás de acuerdo
- Trabajar solo o en un grupo pequeño
- Leer silenciosamente o con un amigo
- Utilizar un lápiz, pluma o el computador
- Hacer la investigación en la biblioteca o en el salón de recursos
- Tomar apuntes utilizando palabras o dibujos
- Seleccionar cualquier tópico para su trabajo escrito

10. Incluir.

Si los alumnos han de aprender conductas apropiadas, deberán estar en un entorno inclusivo para observar y escuchar como hablan y actúan sus compañeros. Si los alumnos han de aprender destrezas sociales, necesitarán estar en un lugar donde puedan escuchar y aprender de quienes están socializando. Si los alumnos han de necesitar apoyos especializados para tener éxito académico, los docentes tendrán que observarlos funcionando en el salón inclusivo para reconocer qué tipos de apoyos necesitarán.

Si es cierto que aprendemos haciendo, entonces la mejor forma de aprender cómo apoyar a alumnos con autismo en escuelas inclusivas es incluyéndolos.

Centros de integración preferente para alumnos con Trastornos generalizados del desarrollo: reto... realidad

Autora: Juana María Hernández Rodríguez
Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo
Fuente: Polibea, No. 78, Año 2006

Introducción

En los últimos años estamos asistiendo a un avance significativo en la actuación educativa con el alumnado que presenta necesidades educativas especiales asociadas a trastornos generalizados del desarrollo (TGD). Quizás uno de los aspectos que más han cambiado sea el concepto, la organización y el desarrollo de las tareas de apoyo porque, por una parte, hemos llegado a apreciar la continuidad existente en la necesidad de apoyo y, por otra, cada vez son más las escuelas que consideran el análisis de sus necesidades de apoyo como algo intrínseco y estrechamente vinculado a sus planteamientos educativos generales.

Como resultado, estamos caminando hacia nuevos modos y nuevas formas de entender cómo cubrir las necesidades de apoyo de las personas, lo que está provocando y dibujando nuevos retos y roles en nuestra tarea educativa.

Consecuentemente, desde el año 2001, gracias al esfuerzo coordinado de los centros educativos, equipos generales (infantil y primaria) y equipo específico, la Dirección General de Centros de la Comunidad de Madrid ha autorizado la implantación experimental de los Centros de Integración Preferente para alumnos con TGD.

Esta nueva forma de organización responde a la necesidad de que este alumnado pueda beneficiarse simultáneamente de la escolarización en un centro ordinario y de los apoyos educativos intensivos y especializados que precisan para su mejor desarrollo y aprendizaje.

Vamos a ver, a continuación, cómo estamos construyendo las condiciones de los centros preferentes. Algunos aspectos están consolidados, otros son aún objetivos que perseguimos... porque todavía no hay respuestas definitivas a todas las cuestiones, pero lo importante es que los centros preferentes han dejado de ser una mera declaración de intenciones y que se están generalizando en toda la Comunidad de Madrid (Hernández, 2002).

1. Alumnado: Criterios y necesidades

Los centros de escolarización preferente para alumnos con TGD están concebidos para atender a aquellos alumnos que presentan alteraciones cualitativas de la comunicación, la relación social, y patrones de intereses y actividades restringidos y estereotipados.

Hablar de TGD no es hablar de diagnóstico, porque se trata de una categoría amplia. La DSM-IV (APA, 1994) identifica 5 trastornos bajo la categoría de TGD: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado de desarrollo no especificado.

Por tanto, los alumnos destinatarios presentan necesidades educativas especiales derivadas de la presencia de un trastorno generalizado del desarrollo y que se concretan en:

Necesidad de un currículo adaptado, principalmente en el área de comunicación y lenguaje, y en el área social.

Necesidad de una atención muy individualizada.

Necesidad de contextos sociales normalizados, de integración social, lo menos restrictivos posibles.

Necesidad de apoyos intensivos y especializados.

En este sentido, es importante que tengamos presente que no todos los alumnos con TGED necesitan el mismo grado e intensidad de apoyo, sino que las necesidades de apoyo se extienden a lo largo de un continuo.

La AAMR (2002) identifica 4 tipos de apoyos:

- Hay alumnos con necesidades de Apoyo Intermitente o transitorio; se caracteriza por su naturaleza episódica, sólo se provee "cuando es necesario", siendo, por tanto, imprevisible. Suele necesitarse durante cortos períodos de tiempo y puede ser de intensidad variable. La intervención resolverá la necesidad especial en un periodo máximo de un curso.
- Hay alumnos con necesidades de Apoyo Limitado; aquél que se proporciona de forma regular durante un período de tiempo corto pero definido. Se trata, pues, de un apoyo que puede planificarse de antemano y que requiere menos costes y personal que otros tipos de apoyos. La mayor parte de los apoyos limitados se dan normalmente en los Centros de integración.

- Hay alumnos con necesidades de Apoyo Intensivo o extenso; se caracteriza por su aplicación regular o continúa en algunos ámbitos o entornos concretos y la ausencia de limitación temporal, es decir, no es necesariamente de alta intensidad pero sí de repercusión diaria y sólo se emplea en algunos de los entornos.

- Hay alumnos con necesidades de Apoyo Generalizado; se caracteriza por su constancia, alta intensidad y empleo en un número muy elevado de entornos. Es el apoyo que precisa mayores recursos humanos, tecnológicos y de servicios.

Por tanto, es importante disponer de escalas que nos ayuden a determinar de forma precisa y objetiva los niveles de apoyo que requieren los alumnos con necesidades educativas especiales y de esta forma cubrir un punto débil.

Señas de identidad de los Centros Preferentes

Estructuración y adaptación del contexto escolar

La integración y participación en la escuela ordinaria de los alumnos con TGD implica adaptar los entornos. Esto supone un cambio importante a la hora de intervenir, porque hasta ahora el acento se ponía en la persona con discapacidad, pero en los centros preferentes el énfasis se pone en cómo disponer de manera cuidadosa las condiciones ambientales adecuadas para favorecer el desarrollo y el aprendizaje de estos alumnos.

En este sentido, la experiencia acumulada en estos años demuestra que las características esenciales de una escuela sin barreras para la participación y el aprendizaje son la estructuración ambiental y la estructuración personal.

La estructuración ambiental se basa en el empleo de claves visuales para representar el paso del tiempo y del espacio en términos prácticos, facilitar el acceso a la información y posibilitar un mayor control del entorno físico y social.

Algunos ejemplos de estructuración ambiental son:

- La instalación de indicadores sencillos en las puertas de las aulas y en todas las dependencias del centro (dirección, logopedia...) para facilitar la localización de los espacios y la orientación.
- La delimitación y señalización de entornos en los espacios comunes o en el aula para realizar determinadas actividades (zona de acogida, zona de mesa, trabajo de alfombra, zona de hábitos...).
- La agenda de aula, el tablero de incidencias, la lista de alumnos, fecha...
- La adopción de medidas organizativas en el comedor para conseguir un ambiente menos bullicioso y más espacioso.

La estructuración personal hace referencia al estilo del profesor y a la forma de relacionarse con el alumno con TGD. Este aspecto es muy importante e influyente en el éxito del programa educativo. El ambiente educativo tiene que ser cálido y afectivo al tiempo que estructurado y directivo. Así, el profesor debe mantener una actitud comprensiva hacia las dificultades del alumno y adaptarse a su estilo de aprendizaje, reconociendo sus aspectos positivos, reforzando sus logros, estimulando sus potencialidades... Además, si el profesor y el niño han establecido una relación positiva, se refleja en la actitud de los otros niños en clase.

Otro aspecto de la estructuración personal es la coordinación de todo el equipo educativo para evitar incoherencias. El acuerdo de todo el profesorado en unas líneas básicas de actuación es esencial para garantizar el progreso en la consecución de los objetivos educativos.

Organización del aula de apoyo

Un aspecto fundamental de los centros preferentes es la organización del aula de apoyo. Así, la Resolución (3/12/02) determina que "la implantación de la escolarización preferente conlleva la organización de un aula con las características precisas para desarrollar el apoyo".

El aula de apoyo potencia el uso de estrategias metodológicas adaptadas a las características del alumnado. Algunas características fundamentales son:

- La estructuración del aula en entornos. La elección de entornos se realiza de acuerdo a la edad cronológica y las necesidades de los alumnos.
- La metodología de trabajo por rutinas.
- El uso prioritario de las claves visuales para marcar las rutinas, los entornos, los tiempos...

La delimitación y señalización de entornos educativamente significativos a nivel personal y social y con una metodología de trabajo por rutinas es un sello distintivo de los centros preferentes y es una característica fundamental de la respuesta educativa, porque un medio estructurado, claro, comprensible y ordenado y con materiales y acontecimientos de interés para el alumno, estimula la interacción y la comunicación, al tiempo que aumenta la significatividad y funcionalidad de los aprendizajes.

Dotación de recursos extraordinarios

El centro preferente cuenta para el desarrollo de su actuación con recursos materiales y personales extraordinarios y especializados, tales como:

- un maestro, en la especialidad de pedagogía terapéutica o de audición y lenguaje.

- Un educador o técnico educativo III que colabora en tareas educativas.

Apoyo educativo y modalidades de actuación.

Ambos profesionales son responsables, en coordinación con los otros apoyos del centro, del apoyo intensivo que precisa el alumnado con TGD, planificando la actuación - en función de los objetivos- tanto en el aula de referencia como en el aula de apoyo, comedor, patio, otros espacios del colegio y salidas escolares.

Por tanto, las modalidades y las formas de actuación vienen muy determinadas por una visión amplia de la función de los apoyos y el trabajo coordinado. En los centros preferentes se entiende el apoyo como un elemento integrado en la actividad educativa que regularmente se desarrolla. Son colectivas las decisiones que deben tomarse para priorizar las actuaciones de los apoyos. Hay que partir siempre de un acuerdo entre tutor y apoyo sobre cómo entienden las dificultades del alumno y la forma más adecuada de abordarlas.

Así pues, el tiempo de permanencia en el aula de apoyo y en el aula de referencia varía en función de las necesidades educativas especiales de cada alumno, pero en ningún caso se organiza el servicio de apoyo de forma segregada, porque se genera una barrera física y actitudinal. Una organización de alumnos basada en la segregación también separa a los profesores; los maestros especialistas que se encargan del grupo TGD tienen poca o ninguna interacción con el resto de los profesores.

Además, la propuesta de intensidad de apoyos es flexible y hay que revisarla periódicamente en función de la evolución y de los progresos: a mejor evolución, menor necesidad de apoyo. No hay que olvidar que la finalidad última es lograr el mayor progreso y ajuste social. A este nivel también necesitamos instrumentos para evaluar los resultados y ajustar los apoyos.

La AAMR (2002) ofrece claves en este sentido y propone un modelo del proceso de planificación y evaluación de los apoyos en personas con necesidades de apoyo especial, en cuatro pasos:

1er paso: Identificar las áreas relevantes.

2do paso: Identificar, para cada área de apoyo, actividades relevantes.

3er paso: Evaluar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.

4to paso: Escribir el plan individualizado de apoyos que debe reflejar - entre una serie de aspectos - los tiempos de apoyo que va a recibir, dónde va a recibir ese apoyo especializado, tipo de apoyo.

También hay que tomar decisiones respecto a las funciones de los apoyos dirigidas hacia esas necesidades identificadas de apoyo. En términos generales, en el caso de los alumnos con TGD, las funciones de los apoyos son amplias y abarcan no únicamente el apoyo escolar, sino también el apoyo social, psicológico, conductual, para el acceso y uso de la comunidad... porque la finalidad educativa es promover el desarrollo integral del alumno y la mejora de su calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003).

Y esto es lo verdaderamente importante de forma que la atención de los centros preferentes no gira en torno a nuevos aspectos estructurales y organizativos de la escuela, sino que la atención recae en las experiencias del alumnado, en los resultados personales. Porque a través del uso de los apoyos se quiere conseguir resultados personales. Desde esta perspectiva las 'materias' que se imparten en los centros preferentes no son sólo las tradicionalmente conocidas, sino que es básico la enseñanza de la autodeterminación individual, la mejora y fomento de las competencias de relación interpersonal, la proyección de la educación en la vida propia, la configuración de unidades didácticas que ayuden a los niños a comprender sus derechos y defenderlos...

Importancia de los apoyos naturales

Si las funciones de los apoyos son tan amplias, es lógico también que los apoyos no provengan sólo de los profesionales. Hay que resaltar la importancia que tienen los apoyos naturales - los que ofrecen de manera natural los compañeros - en la escuela para conseguir resultados personales, favorecer la integración y también como elemento trascendente para la vida laboral posterior. Enfatizamos junto a los apoyos basados en servicios, los apoyos naturales, puesto que la integración social es el desafío de los alumnos con TGD.

En este sentido, es importante que los centros preferentes utilicen y transmitan el paradigma de los apoyos naturales que ayudan a superar las dificultades para establecer relaciones sociales. Los apoyos naturales son más eficaces y factibles si se fomenta el aprendizaje cooperativo, el aprendizaje social y se favorecen acciones de apoyo mutuo. A través del diálogo y el ejemplo de los profesores, los alumnos van aprendiendo pautas de cooperación y apoyo mutuo, pautas que constituyen precisamente la base de los apoyos naturales.

Trabajo en equipo basado en la formación, investigación e innovación

La puesta en marcha del centro de integración preferente conlleva desarrollar un plan de formación dirigido a todo el equipo docente, porque es necesario que el claustro comprenda la necesidad de organizar y adaptar el centro en todas sus dimensiones sociales y físicas y, consecuentemente, adopte las medidas necesarias, incremente su conocimiento sobre estrategias de intervención con estos alumnos, comparta los criterios directrices del apoyo, consensue tiempos y espacios de coordinación...

Y junto a la formación está el asesoramiento y la intervención sistemática del equipo general y del equipo específico, que dentro de un marco de coordinación y cooperación se encargan de proporcionar los recursos materiales necesarios que en muchas ocasiones facilitan la atención a este alumnado. También apoyan en el ajuste de la respuesta educativa, se plantean la resolución de dificultades...

Este trabajo en equipo permite abordar la formación como una labor permanente de actualización y revisión de la práctica educativa, con el fin de lograr una disposición, implicación y participación activa de todos los profesores, de forma que proporcionen oportunidades naturales para el aprendizaje y la interacción.

Implicación de las familias

Si la escuela está vinculada con la comunidad escolar, si tiene un profundo interés para incluir a las familias así como al resto de la comunidad exterior (familia extensa, pequeños comercios...), esto propicia la creación de redes, porque las familias son una fuente importante de apoyo.

Consideramos imprescindibles que los centros de integración preferente creen marcos de encuentro y estructuras de participación de las familias, tales como las reuniones de padres, el trabajo en los talleres, la colaboración en la realización de materiales...

Asimismo, estamos creando un punto de encuentro y expresión para las familias de hijos con TGD, y un espacio para minimizar sus dudas e inquietudes, a través del trabajo conjunto del dinamizador, los expertos y, sobretudo, el propio grupo de familias. La metodología que adoptamos en estos encuentros es activa y participativa.

Bibliografía

AAMR (2002) Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza.

Asociación de Psiquiatría Americana (1994) Manual diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales DSM-IV, Barcelona: Ed Masson

Dirección General de Centros Docentes (3 diciembre 2002) Resolución por la que se autoriza la experiencia de escolarización preferente. Madrid.

Dirección General de Centros Docentes (6 junio 2003) Documento Marco para la puesta en funcionamiento de escuelas infantiles y colegios de escolarización preferente de alumnado con trastornos generalizados de desarrollo. Madrid.

Hernández, J.M. (2002) "Los trastornos generalizados del desarrollo. Hacia nuevas opciones de escolarización" en VVAA Actas del II Congreso de Educación Especial y Atención a la Diversidad en la Comunidad de Madrid. Madrid: Dirección General de Promoción Educativa

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003) Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Ed. Alianza

Integración escolar: una alternativa educativa posible

Autora: PAULA ADRIANA TRESOLS
LICENCIADA EN PSICOLOGIA (U.B.A.)
PROFESORA DE EDUCACIÓN INICIAL (Eccleston)
Docente e investigadora de la materia Psicología Educativa de la U.B.A.

Resumen

En este artículo se detalla el trabajo realizado con un niño con diagnóstico de Trastornos Generalizados del Desarrollo que acudía a una escuela especial y que estallaba en la misma. Este alumno con Necesidades Educativas Especiales, hoy, después de un minucioso armado del dispositivo educativo adecuado, se encuentra trabajando en 5° de escuela común, con pares de su edad, con los objetivos esperables para el nivel y con una situación de Integración Escolar ajustada a cada momento del proceso.

Introducción

En este escrito se quiere dar cuenta que los niños con necesidades educativas especiales, tienen posibilidades de educarse en la escuela común o habitual. Teniendo la apoyatura adecuada y diagramando el dispositivo específico para cada alumno, en cada situación. Los efectos de este trabajo, son que ese alumno despliegue al máximo sus potencialidades.

Favorecer el trabajo en la diversidad es enriquecedor para todos los actores que participan de la situación, siempre que el mismo sea abordado desde una mirada amplia, en donde las diferencias sean tomadas como la posibilidad de capitalizarlas a favor del crecimiento de cada uno y no ser marcadas como déficit.

En este escrito también se quiere resaltar que la educación especial no es el único camino para el alumno que no responde a la generalidad de la escuela común, así como tampoco todo niño o joven con dificultades es esperable que funcione del mejor modo en la escolaridad común en situación de integración escolar.

Se intenta ubicar, que solo es posible un trabajo con cada alumno, si la mirada es desde lo singular para esa situación.

Charli hoy

Charli tiene 11 años, diagnóstico de TGD (Trastornos Generalizados del Desarrollo), cursa 5° en una escuela común. Este es el 4 año que el equipo está trabajando con él.

Historia

La familia de Charli consulta en un Centro Terapéutico para que el niño comience con un taller de musicoterapia y de estimulación pedagógica; además de su espacio de psicología. El niño tenía 8 años y desde hacia tres iba a escuela especial. En ese momento concurría a una escuela que depende de la Municipalidad, es una escuela pública y que se dedican a trabajar con niños con dificultades emocionales severas.

El taller de estimulación pedagógica.

En este espacio, se comienzan a evaluar los contenidos alcanzados por Charli. Se observa que lee y escribe correctamente. Puede plasmar en el escrito lo que quiere decir; al leer comprende lo que dice el texto con la intervención del profesional, marcando el corte y en algunos casos orientando con preguntas. En cuanto a contenidos lógicos matemáticos puede resolver situaciones problemáticas a la perfección, sin utilizar los pasos habituales de razonamiento, usa las cuatro operaciones sin conocer sus nombres ni su procedimiento por escrito

Recorrido escolar

Año 2004

La escuela a la que asiste en ese momento, es decir la escuela especial, tiene un abordaje de trabajo con grupos de aproximadamente 7 niños. La docente a cargo, además de ser docente en educación especial tiene que ser Licenciada en Psicología. Cuenta con un seguimiento minucioso por parte del equipo del gabinete escolar, está integrado por una Licenciada en Psicología y una Licenciada en Psicopedagogía. Este equipo está trabajando todo el tiempo en la escuela.

Para Charli, este año, habían diseñado un dispositivo de dos horas de escolaridad de las cuatro que hay habitualmente.

Al acercarme a la escuela, la docente y el equipo marcan una importante preocupación por este alumno. Algunas de las cuestiones que ubican son: "no puede respetar ninguna regla, todo el tiempo busca desafiar al adulto, siempre quiere hacer lo que quiere, al venir a

buscarlo la mamá, tiene que entrar a sacarlo del cuarto de música en donde se encierra y no quiere salir. Se burla de todo, rompió un vitraux, le tiró una latita a un compañero en la cabeza” y cantidad de cuestiones mas, que sería muy tedioso enumerar. Al indagar sobre el trabajo escolar la docente transmite que, al leer él muy bien no lo deja leer para que no sobre salga del grupo, que la madre envía cuentos que él escribe en su casa para leerlos en la escuela y que ella esto no lo hace, porque sería seguir incentivando “su narcisismo”. Que si por él fuera viviría tocando el piano(en la escuela el piano está en un lugar expuesto al paso del niño) y esto es algo que en la escuela se lo tienen prohibido, quiero aclarar que este niño es brillante tocando este instrumento, estudia música desde muy pequeño y viene de una familia de músicos.

Esta breve anécdota es la que me lleva a tomar la decisión a la pregunta que me hice desde un comienzo: ¿este niño es un alumno para escuela especial?

Recorrido a partir de la pregunta

Que me haya permitido esta pregunta, llevó a indagar posibilidades. No ubico respuesta, ya que la idea no es obturar sino por el contrario, seguir abriendo, para seguir pensando, para seguir haciendo hacia la construcción de las alternativas.

Mediados del 2004

Empieza a circular esta pregunta por los diferentes espacios que estamos el niño y Yo: familia, institución terapéutica, terapeuta de él, escuelas posibles y hasta la misma escuela especial que lo estaba alojando en ese momento.

Entre todos y después de muchas idas y vueltas tomamos la decisión de que Charli fuera con dispositivo de integración escolar, a aquella escuela en donde él había terminado su jardín de infantes y que tenían una importante apuesta en él, en aquel momento.

En esta escuela, a la cual llamaré “Chester”, me detendré en su ingreso. Son detalles de trabajo, que sin tenerlos en cuenta podrían provocar otros efectos.

Llego al “Chester” después de buscar muchas escuelas y al preguntar a sus padres ¿por qué lo sacaron de una escuela que apostaba a seguir con su hijo en la escolaridad primaria? Con mucho esfuerzo, la madre pudo ubicar, que ella sentía que allí la desplazaban en su lugar de mama y que su hijo era muy bien recibido y que por esto fue el cambio. Al ubicar estas cuestiones, se pudo empezar a trabajar con ambos padres, hasta que la mamá ubicó que estas eran cuestiones de ella y que las iba a hablar con la directora y que iba a pedir la vacante para su hijo.

Trabajo con la directora: fueron varias entrevistas, en donde ella pudo tramitar lo que le había pasado cuando “le llevaron” a este alumno. Luego, otras varias entrevistas para esperar que sentía Charli al regresar a este espacio y finalmente la decisión de: a qué grado iba, por edad le correspondía uno pero por contenidos no sabíamos. Era otro interrogante más.

Se decide en conjunto ubicarlo en un grado menor a su edad y que la docente integradora lo tome todo el verano a trabajar contenidos básicos para el ingreso a 3°.

Trabajo para el ingreso

Si bien la docente integradora sabía que contenidos tenía que tener construidos este niño para el inicio del ciclo lectivo, también sabía que el modo de trabajarlos no iba a ser posible en forma convencional. La forma de trabajar los mismos, fue armándose entre los profesionales y en las vueltas que Charli iba dando a diario en el trabajo con la docente. Es decir, entre todos construimos el modo en que Charli podía aprender; esto no es sin un movimiento dialéctico.

Fue todo un verano la preparación, para poder comenzar el trabajo 2005.

Año 2005

Charli empieza 3° como estaba previsto y pudo ingresar al mismo. No hubo ningún tipo de adecuación curricular de contenidos, sus notas siempre fueron excelentes. El trabajo de la integradora fue mas que nada orientar a la docente del grado con estrategias de modo de acercarse al niño, brindar herramientas pedagógicas diferentes para los contenidos que debían alcanzar “todos”. A mediados de año, la docente integradora no era necesaria para el trabajo con Charli, pero si para la tranquilidad de la escuela y sobre todo de la Directora. A fines de año, ante una dificultad económica que atraviesa la escuela cierra. Charli nuevamente otro desafío, otro cambio.

Año 2006

Charli comienza una escuela nueva, en 4° con un nuevo dispositivo de integración escolar pensado para él: la docente integradora será la misma, que estará en esa escuela trabajando con otros niños en otros grados y será la referente para las docentes de Charli y para

aquellos momentos en donde él necesite su intervención. La misma fue necesaria para momentos de interacción social en el recreo, fiestas escolares o clases de educación física. Solo en algunas evaluaciones fue necesario que ingrese al aula y que ante alguna pregunta haga que él comience a realizar el trabajo. Charli pasa de grado, con los contenidos esperables para cualquier alumno del mismo.

Año 2007

Charli comenzó en la misma escuela sin mayores dificultades que las de cualquier niño su escolaridad en 5°. La escuela considera que no es un niño para integración escolar, ya que no necesita de nadie que lo asista. Se plantea un dispositivo de integración externa, es decir la persona que fue su docente integradora continúa trabajando en la escuela con otros niños, en el caso que la necesitaran ella estaría con su intervención, quien coordina la integración del niño sería la persona que mantendrá el contacto durante el año con la escuela por si fuera necesario algún ajuste del dispositivo.

A modo de cierre tentativo

No pueden dejar de surgirme mas preguntas.

¿qué pasaría si Charli siguiera en la escuela especial?

¿qué hubiese sido de este niño en plena formación si se hubiese seguido desoyendo su singularidad más allá del encuadre general de su diagnóstico?

¿podría este trabajo dar cuenta que hay alternativas educativas posibles?

¿podemos pensar que la integración escolar puede ser una alternativa y hasta en algunas oportunidades, ser posible el alta de la misma?

¿se podría abrir la pregunta que hay tantas modalidades de integración escolar como niños que la atraviesan?

Sobre la autora:

Paula Tresols es psicóloga y docente. En la clínica se especializa en el trabajo con niños con TGD y Psicosis, abordando a los mismos desde un dispositivo singular diseñado para cada caso entre varios profesionales. En lo educativo, dirige un equipo interdisciplinario para el apoyo a la escolaridad común, abordando dificultades en la escuela común o especial e Integración escolar. Es Argentina, egresada de la Universidad de Buenos Aires.

Alumnos con Autismo en secundaria

La experiencia del Instituto "José de Churriguera"

Fuente: Minusval, Mayo-Junio 06

Autora: Mabel Pérez-Polo

Si la integración de alumnos con discapacidad en centros ordinarios es ya un hecho tradicional en los centros de enseñanza españoles, el paso a la enseñanza secundaria pública de escolares con autismo a los I.E.S. (Institutos de Enseñanza Superior) representa una auténtica novedad. A estos centros de carácter público acceden escolares a partir de los doce hasta los 18 años, y en el caso de alumnos con peculiaridades no se descartaría seguir algún año más. Sobre todo, si eso les reporta algún beneficio, más allá de la simple estancia. Por parte del Ministerio de Educación y Ciencia (MEC) se vio la necesidad de situar a una serie de chicos con trastornos de desarrollo que no están bien ubicados en los centros, ni muy bien diagnosticados en muchas ocasiones.

La sola aceptación de estos alumnos en clases ordinarias supone un importante paso para su integración social y académica, verdadero objetivo de una experiencia pionera puesta en marcha en el Instituto "José de Churriguera" por la Administración educativa que decidió implantar este programa cuyo único precedente en la Comunidad de Madrid se inició el pasado curso en el I.E.S. "Silverio Lanzas" de Getafe.

Responsabilidad

Rafael Fontán, director del "José de Churriguera", expresa la gran satisfacción que supone el desarrollo de este proyecto integrador para los tres alumnos con espectro autista matriculados en su centro. "Es la respuesta a un derecho de los chavales a estar escolarizados y a la vez es una gran responsabilidad, pero al mismo tiempo, la alegría de estar dando satisfacción a los derechos que la sociedad nos exige. Nuestro planteamiento en el centro es seguir en ese terreno de integración".

La idea de la Administración es crear una especie de red que sirva para dar cabida al alumnado de estas características y comprobar si en Secundaria, estos chicos podrían hacer algo. Fontán cree que los expertos tienen muy claro que en este tipo de chavales hay una gama muy amplia, de manera que, entre ellos, algunos no podrían escolarizarse en un centro ordinario, pero otros sí. "Los que tenemos, añade, están perfectamente atendidos, se sienten a gusto, progresan y encajan estupendamente".

La idea es que estos alumnos trabajen con profesores ordinarios en grupos ordinarios y que todo el claustro sea receptivo y conozca el tema, porque -señala el director- integrarles es una labor compleja por el nivel de aceptación de los demás profesionales del centro, su implicación y la del resto de alumnos. En este caso, la respuesta parece haber sido magnífica. "Quizá porque es un programa pionero, la Administración se ha volcado. No solamente nos ha dotado de un equipo numeroso, sino que nos ha permitido elegir a las personas o contactar con personas que voluntariamente quisieran venir a hacerlo. Esto, generalizarlo en la Administración, es difícil".

Un programa de equipo

Escuela de Padres abierta todo el año, claustro de profesores involucrado en el Curso de Formación en esta materia que se hizo en época de vacaciones, y al que asistieron libremente más de 40 profesores de los 60 del horario diurno, y un curso durante todo el año a los profesores del Equipo de Apoyo para profundizar en el modo de trabajar con estos alumnos son, junto a la existencia del Departamento de Orientación, como punto de referencia para estos chavales, recursos humanos y materiales que colaboran al buen fin del proyecto. "Tanto por parte de la Administración como por parte del claustro de profesores la respuesta ha sido buena, lo que ha influido en resultados que permiten claramente hablar de optimismo", avanza con entusiasmo el director.

"El Equipo de Apoyo lo forman principalmente un profesor especialista en Pedagogía Terapéutica en Audición y Lenguaje concretamente, y una ex alumna nuestra que tuvimos la suerte de poder traer al Instituto, titulada como técnica superior de Integración Social. Están todo el rato con los tres alumnos, no digo físicamente, pero su trabajo en el Centro es atenderlos. Los chavales, al principio, pasan todo el tiempo con estos profesionales durante unas cuantas semanas hasta que, poco a poco, por decisión de éstos y del equipo docente en general, se les va incorporando a clase, siempre con un período de adaptación muy largo, pactado con las familias.

Por poner un ejemplo, prosigue Fontán, se requerirá que estén quince días yendo una hora a clase a su grupo de referencia, nada más, y el resto, al aula específica, un Aula de Apoyo para las primeras semanas hasta que se adapten al centro, ya que, por sus especiales problemas de orientación, al principio requieren el control constante de una persona. El objetivo es que cada vez permanezcan más horas en el grupo ordinario. Ya lo hemos cumplido".

De los tres chavales, uno pasa prácticamente todo su tiempo en el grupo ordinario, otro, está tres cuartas partes del tiempo en su clase de Primero de la ESO (Educación Secundaria Obligatoria), y el tercero, un poquito más complejo, va más despacio, así que permanece todavía bastantes horas con el Equipo de Apoyo, cuyos profesores, incluso, al principio le acompañan dentro del aula ordinaria donde está el profesor con el resto de los alumnos. Más adelante, le van dejando sólo, para que se vaya moviendo por el Centro.

"También cuidamos que el grupo en el que los colocamos no sea conflictivo, pero, en términos generales, los chicos son muy generosos. A pesar de la guerra que nos dan muchas veces, en ese terreno, el humano, no ha habido el más mínimo problema de burla ni de rechazo. Todo lo contrario. Hemos avanzado en el terreno de la aceptación de las diferencias y en la integración de forma espectacular", afirma Rafael, muy convencido.

Expectativas

El hecho de que provengan del espectro autista no significa nada con respecto al futuro: los habrá que no rindan por otros aspectos y otros que sí lo hagan. Hay un alumno con síndrome de Asperger que las "coge al vuelo", según el director, tiene conversaciones de adulto y la fortuna de contar con el apoyo adecuado y la paciencia necesaria. Es posible que, con el tiempo, sea una persona completamente normalizada. Se integra ya con sus compañeros.

"Hay que decir que la edad que pasan aquí es una edad difícil desde el punto de vista de desarrollo personal, incluso sexual, con lo cual tienen las hormonas revolucionadas, pero éstos son problemas comunes en un centro de Secundaria así que en ese sentido, señala Fontán, los profesionales "están curados de espanto". Pero, si conseguimos que pasen estos años centrados y tranquilos, estoy seguro que el rendimiento, inclusive el académico, va a ser considerable". Si notamos un avance en el grado de satisfacción, en ese terreno humano y personal porque te das cuenta de que estás haciendo un servicio a esas familias, éstas lo reconocen y la sintonía es total. En el terreno académico la cosa es más difícil y variada, porque hay chavales que a su discapacidad añaden su dificultad para estudiar, con eso vamos poco a poco, en todo caso, con recursos de apoyo".

Dos expertos

Paco, profesor de Logopedia, maestro de Audición y Lenguaje, se ocupa de darles recursos, de los apoyos curriculares, y Alicia, ex alumna y técnica superior de Integración Social encargada de todo lo social, son los dos expertos del Equipo de Apoyo que han venido a reforzar el Departamento de Orientación, y que están constantemente con los tres nuevos alumnos.

"Junto con el IES de Getafe, al cabo de dos años, explica Paco, harán un balance sobre si efectivamente se acaban de configurar los diferentes institutos como centros que escolarizan preferentemente este tipo de discapacidad. En la Comunidad de Madrid (CAM) se están haciendo casi todas las experiencias en la zona Sur, no sé muy bien porqué. Pero en la CAM sí puede haber 15 ó 20 centros de educación primaria infantil con experiencias similares con chicos parecidos a éstos, pero con edades entre los 3 y los 12 años, iniciadas ya tres, cuatro o cinco años. Chicos en esos centros preferentes que al cumplir los 12 años han de pasar a otro foro distinto. La experiencia del IES viene a dar continuidad a esos centros anteriormente implantados. Por lógica, se supone que en un corto período de tiempo ése va a ser el foro fundamental por el cual vamos a recibir a estos alumnos.

En cuanto a la ratio inicial es de 3 alumnos pero el Programa se prevé para 5. Las variables por las cuales vienen los chicos están determinadas por sus características cognitivas, por su capacidad de flexibilidad -son muy rígidos mentalmente- pero dentro de esa rigidez los hay que aceptan mejor el cambio que otros: lo que nosotros denominamos el Nivel de Competencia Curricular, es decir, si el chico, independientemente de su nivel cognitivo, va a ser capaz de seguir el currículo que tiene que hacer, 1º, 2º, o 3º de la ESO, es decir, que no sería una variable única, sino varias.

Por otro lado, son los equipos psicopedagógicos los que hacen la valoración y determinan si los chicos pueden o no entrar en los programas.

En cuanto al trabajo que se hace con ellos, la idea es que alcancen el mayor grado de integración a todos los niveles con el objetivo final de cursar las mismas asignaturas en los mismos momentos y espacios que el resto de sus compañeros. No se trataría de hacer un currículo paralelo ni de actividades distintas para ellos, sino de normalizar lo más posible".

Para alcanzar esos niveles de normalización, en algunos momentos de la jornada escolar, estos alumnos sí que tienen que trabajar con estos profesores de apoyo de manera individual, para aprender a enfrentarse a situaciones sociales en las que ellos tienen mayores dificultades. Por ejemplo, dice Paco, "uno de estos chicos que está en 3º de la ESO, escolarizado en el sistema ordinario de forma normal, hace los mismos exámenes que el resto de todos sus compañeros, asiste a las mismas clases de hecho, y, paradójicamente, es de los alumnos que mejores notas está sacando, pero no está afectado cognitivamente. Es muy cuadrulado, porque, en general, lo son, y si le dices que se aprenda algo determinado, al día siguiente se lo ha estudiado totalmente, cosa que no hace generalmente un adolescente porque no suele tener esa disciplina".

Durante esta charla con Paco, llega la hora del recreo, y nos explica que a estos chicos les molesta mucho el ruido porque tienen gran sensibilidad auditiva, "ruidos que para nosotros pasarían desapercibidos, a ellos les distorsionan mucho" y afirma una vez más, que las carencias definitorias de este síndrome son las comunicativas y las que tienen que ver con las relaciones sociales. "De ahí nuestros perfiles, una persona experta en Comunicación y Lenguaje y otra experta en Integración Social en todo lo que tiene que ver con relaciones sociales, dinámicas de grupo etc.... Digamos que nosotros dos somos las personas más implicadas en el contacto directo con los chicos". Otro de sus cometidos es coordinar no sólo con la familia sino con todos los profesionales que trabajan con ellos.

"Otro profesional del Equipo de Apoyo es el orientador, que en los institutos puede tener una formación académica en un programa de Psicología pedagógica o psicopedagógica, con labor de asesoramiento y orientación del programa. Otra importante figura, es la del profesor técnico de Servicios a la Comunidad, lo que antes llamábamos trabajador social -señala-, que se ocupa de uno de los problemas fundamentales de estos chavales: su inserción social y laboral, trabaja para buscarles espacios de ocio y espacios laborales en el futuro y establecer una adecuada relación con la familia para llegar a puntos de acuerdos comunes.

"Nuestros tres chicos, sigue diciendo Paco, al margen de venir a este instituto, reciben asesoramiento de diferentes terapeutas individuales, y luego en sus domicilios. Ponerse en contacto con las instituciones, llegar a puntos de acuerdo y actuar de manera conjunta es fundamental."

En cuanto a las dificultades con estos chavales, sobre todo, con sus compañeros, son muy especiales, al tener problemas de interpretación de las situaciones y con la respuesta a dar. "Por ejemplo, teniendo en cuenta que están en la adolescencia, si una chica se acerca a ellos y les saluda de forma afectuosa, pueden mal interpretar el saludo, o darle un doble sentido. Entienden bastante mal el concepto de las bromas, porque son muy literales a la hora de interpretar las cosas. Cualquier broma muy habitual en un instituto, puede ser interpretada de manera desajustada. Los problemas suelen venir por ahí". Y, en este contexto, Paco hace hincapié en que, los adultos damos muchas vueltas a situaciones que sus propios compañeros resuelven de la manera más natural posible. "A veces, pasamos horas intentando enseñarles una actividad y luego resulta que un compañero lo resuelve de la forma más natural. Hay que confiar un poco más en el chico y en los demás, porque somos nosotros los que limitamos a veces las posibilidades de esparcimiento", añade, rotundo.

Encargada de lo social

Hablamos con Alicia, técnico superior de Integración Social. Se encarga de todo "lo social, del desarrollo de niveles sociales, del acompañamiento a estos chicos que hay que hacer de continuo, de supervisar los entornos, conocer a los alumnos con los que se "topan", y hacer de puente entre el resto de compañeros porque es complicado que ellos sepan diferencias las situaciones y las interacciones sociales."

Nos conduce hasta el Aula de Apoyo donde, explica, "permanecen en algunos momentos en los que ellos están especialmente nerviosos, o intranquilos, hay que trabajar con ellos en relajación". Dividida por la mitad e insonorizada totalmente con corcho en las paredes y moqueta en el suelo para evitar ruidos, y para poder adaptar el material que necesitan los chicos, el aula tiene cristales opacos, mientras en las aulas normales son traslúcidos. Es una dotación del Ministerio de Educación y Ciencia para hacer obras determinadas y además, hay una dotación extra a nivel informático, a nivel de recursos, etc. que ayudan al currículo de estos alumnos."

Alicia añade que su trabajo es complicado porque los apoyos se hacen incluso a la salida de clase, "en una hora en la que todos nos deberíamos ir a casa. Yo tengo que acompañarles en las entradas, en las salidas, en las excursiones: soy como su sombra, añade, risueña. Tengo que supervisar cómo hacen la entrada desde abajo, ver cómo se desenvuelven, comprobar si hay alguna dificultad para ver si siguen bien el itinerario que les hemos marcado, si no se pierden, en fin, todo esto. Y en cuanto al itinerario, lo marcamos Paco y yo, ¡somos un equipo!".

En materia de asignaturas, respecto a la Educación Física, -Alicia explica que en el caso de chicos con nivel cognitivo alto, la clave reside en sus problemas en el área de motricidad, porque les cuesta mucho-, es una disciplina muy importante para ir mejorando cada día. "A aquellos con nivel más bajito, todo lo que sea de carácter visoespacial y la lateralidad les ayuda para seguir instrucciones. Como están acostumbrados a un tratamiento muy individual, y en la clase de Educación Física están todos repartidos, entonces, o siguen la instrucción del profesor situado en un punto determinado y tienen que seguirle a nivel grupal porque nadie te puede decir ahora lo que tienes que hacer, o se tienen que buscar un poquito la vida. Yo pienso que la Educación Física tiene gran importancia. Se ajustan bien, unos por imitación, otros, porque llegan a entender bien las instrucciones a seguir."

Tienen también otros apoyos, entre éstos, visuales, como es la agenda diaria o semanal, totalmente visual y personalizada, con su nombre para que el alumno pueda tener en cuenta, o vaya anticipando lo que le va a pasar a lo largo de la jornada. Simplemente ponerle la hora, la materia, dónde la va a realizar y normalmente el profesor, les ayuda.

Alicia manifiesta que su perfil de técnica superior de Integración Social es bastante desconocido, "es un perfil que habría que empezar a introducir en los Centros de Educación Secundaria para apoyo de estos alumnos, por ejemplo, dentro del Departamento de Orientación", lo considera fundamental. "La figura del especialista en Integración Social no se conocía hasta hace poco tiempo, no se sabía ni que existíamos... Hay muchos perfiles, y se tiende a solapar. Es verdad que el contacto diario con los chicos, de tú a tú, nosotros lo llevamos muy a cabo, sobre todo los contactos sociales."

Cómo entender a un amigo con autismo

Fuentes: Poema cortesía de Families Together, difundido por Educautismo:

Texto sobre el Autismo: Adaptado de Kidshealth.org

Amigo...
¡Conversa conmigo!
No lo puedo entenderlo todo, pero puedo aprender...
¡Juega conmigo!
No puedo comprender todas las reglas, pero puedo aprender...
¡Fíjate en lo que puedo hacer y no en lo que no puedo hacer!
¡Escúchame!
No puedo usar palabras, pero puedo aprender...
¡Aprende conmigo!
Nosotros aprendemos de manera diferente, pero podemos aprender juntos...
¡Sé paciente conmigo!
Puedo demorarme en aprender, pero aprendo...
¡Tú eres mi amigo!
¡Podemos aprender juntos!
¡Todo lo que quiero es que lo intentes!
¡Comprende mis dificultades!
¡Tolera mis diferencias!
¡Soy un niño como tú!
¡Mira el mundo a través de mis ojos!
¡Haz una diferencia en mi mundo!
¡Sé mi amigo!
¡Cree en mí!

¿Qué es el Autismo?

Fuente: Adaptado de Kidshealth.org

Un niño con Autismo percibe el mundo de una manera diferente. Posiblemente le cueste relacionarse con otras personas y reaccione de manera inusual a lo que sucede a su alrededor. Por ejemplo, los ruidos normales del día a día podrían molestarle tanto que trate de taparse los oídos. También es posible que no le guste que lo toquen, aunque sea suavemente.

Los problemas para relacionarse pueden resultar por una dificultad para interpretar los sentimientos e intenciones de los demás. Por ejemplo, cuando alguien sonríe, sabemos que esa persona se siente feliz o quiere ser amistosa. Sin embargo, el chico autista posiblemente no comprenda los sentimientos que transmite esa sonrisa.

Adicionalmente, algunos chicos con autismo tienen dificultad para asociar las palabras con su significado. Imagínate que trates de entender lo que te dice tu mamá sin comprender lo que sus palabras significan. Todavía es más frustrante cuando el niño no puede encontrar las palabras adecuadas para expresarse.

El Autismo puede hacer que los niños se comporten de manera inusual. Por ejemplo, aleteando las manos, repitiendo ciertas palabras una y otra vez e insistiendo en jugar con un mismo juguete. Además, a la mayoría de los niños con autismo les alteran los cambios de rutina. Les gusta y tranquiliza hacer las cosas de la misma forma siempre. Posiblemente insistan en acomodar sus juguetes u otros objetos de cierta forma y se molestan si los mueven o cambian de lugar.

El cerebro de un niño con autismo suele tener dificultad para descifrar y comprender el mundo a su alrededor. Todos los días nuestro cerebro interpreta las imágenes, sonidos, olores y todas las sensaciones que sentimos. Si nuestro cerebro no pudiera ayudarnos a comprender estos estímulos, sería difícil funcionar, conversar, ir a la escuela y hacer las cosas de todos los días.

Hay niños que tienen un grado leve del Autismo y tienen pocas dificultades en su vida. Otros sí están muy afectados y necesitan más ayuda.

¿Qué ocasiona el Autismo?

El Autismo afecta a 1 de cada 150 niños pero las causas aún son desconocidas, aunque hay diversos factores que podrían incidir en que se manifieste.

Conocer la causa exacta es difícil porque el cerebro es muy complejo. Tiene más de 100 billones de células (llamadas neuronas) y cada neurona puede tener cientos o miles de conexiones que transmiten mensajes a otras células nerviosas en el cerebro y en el cuerpo. Estas conexiones y los mensajes químicos que transmiten nos permiten ver, sentir, movernos, recordar...

Por alguna razón, en el cerebro del niño con autismo algunas de las células y conexiones no se desarrollan correctamente o están afectadas. Los científicos están trabajando muy duro para comprender por qué sucede esto.

¿Qué pueden hacer los médicos?

Determinar que un niño tiene Autismo puede ser difícil.

Usualmente los padres son los primeros en sospechar que algo no anda bien. Quizás el niño tenga la edad para empezar a hablar, pero no lo ha hecho. Tal vez no se interese en las personas o se comporte de manera inusual. Pero el Autismo no es el único problema que puede ocasionar estos síntomas. Por ejemplo, los niños con problemas de audición pueden tener dificultades para hablar.

Frecuentemente los especialistas deben trabajar en equipo para determinar lo que sucede. El equipo podría estar conformado por un pediatra, un neuropediatra, un psiquiatra infantil, un psicólogo infantil, un terapeuta de lenguaje y otros.

Los miembros del equipo observan cómo el niño juega, aprende, se comunica y se comporta. El equipo también escucha lo que los padres han notado. Utilizando toda esta información se determina si el niño tiene Autismo o algún otro trastorno del desarrollo.

¿Cómo se trata el Autismo?

Hasta la fecha no se ha encontrado una cura para el Autismo. Sin embargo, el Autismo es tratable.

Los médicos, terapeutas y maestros especialistas pueden ayudar a los muchachos con Autismo a superar o manejar mejor sus dificultades. Eso sí, mientras más temprano se comience el tratamiento, mucho mejor.

Cada niño necesitará una ayuda diferente pero en términos generales, un paso importante es aprender a comunicarse y a relacionarse con los demás. Por ejemplo, a saludar a las personas, esperar su turno, seguir instrucciones. Otros tienen problemas para controlar su conducta y necesitan ayuda para mejorar.

¿Cuál es el futuro de un niño con Autismo?

Todos los niños con Autismo tienen un futuro mejor si reciben los apoyos y tienen la comprensión de sus médicos, maestros, cuidadores, padres, hermanos y amigos.

Acepta el Reto de Paso-a-Paso: ¡Convértete en apoyo de la persona con Autismo!

Programa de apoyo a la inclusión educativa de estudiantes que presentan Autismo y Discapacidad Cognitiva

Autora: Margarita María Bedoya Sierra, Magister en Educación con énfasis en Desarrollo Cognitivo y Creatividad, Coordinadora Programa apoyo a la inclusión, Fundación Integrar, Coordinadora Técnica Programa de Educación inclusiva con calidad.
Ponencia presentada en el 4to Congreso Internacional de Discapacidad
Medellín. Octubre 2008

MARCO CONCEPTUAL

Para comprender la dimensión de la inclusión educativa, se parte del siguiente planteamiento realizado por la UNESCO, en el 2007, “El derecho a la no segregación está estrechamente relacionado con la participación que es de vital importancia para el ejercicio de la ciudadanía y el desarrollo de sociedades más inclusivas. La exclusión va más allá de la pobreza, porque tiene que ver con la dificultad de desarrollarse como persona, la falta de un proyecto de vida, la ausencia de participación en la sociedad y de acceso a sistemas de protección y de bienestar.”

Cuando se habla de inclusión educativa, necesariamente hay que remitirse a un concepto de inclusión más amplio, pues si un niño es excluido de las vivencias cotidianas en su familia y comunidad, irá en desventaja a la escuela, donde se pondrán en juego muchas habilidades que se aprenden en esos entornos. Desde esta perspectiva, el éxito del proceso de inclusión de la persona con autismo y discapacidad cognitiva está relacionado con la participación que ésta pueda tener en su familia, la escuela y la comunidad, por lo tanto, es un proceso complejo que requiere del involucramiento de diferentes actores que hacen parte de los entornos donde la persona se desarrolla.

La responsabilidad que conlleva acompañar un proceso de educación inclusiva, implica la revisión y el trabajo permanente sobre los siguientes aspectos:

En el estudiante:

- El acceso al sistema
- La permanencia en la escuela
- La promoción escolar

En la institución educativa:

- La identificación de barreras para el aprendizaje y la participación
- La transformación de la escuela en función de la eliminación de barreras y la creación de entornos accesibles para los estudiantes que presentan discapacidad. (sensibilización – transformación de la cultura)
- La formación de los docentes

En las familias:

- La participación de las familias.
- La identificación de barreras para la participación en el entorno familiar y comunitario.
- La formación de las familias, necesaria para facilitar la inclusión de su hijo o hija en el entorno familiar, escolar y comunitario.

La complejidad del proceso y la diversidad de actores sociales que hacen parte de él, exige estrategias metodológicas para enfrentar el desafío de coordinarlos y armonizar sus esfuerzos, para establecer consensos y realizar un monitoreo y evaluación continua de los resultados que permitan la cualificación permanentemente en pro de experiencias de inclusión responsables y exitosas.

Por esta razón, el Programa de Apoyo a la Inclusión Educativa se desarrolla desde el enfoque metodológico de actores involucrados “stakeholders”. Se parte de reconocer la diversidad de las personas implicadas en el proceso de inclusión del estudiante con autismo o discapacidad cognitiva, que desempeñan un papel importante tanto en el desarrollo de prácticas inclusivas como en la transformación de las políticas y culturas necesaria para dar vía al ejercicio del derecho a la educación.

A continuación se presenta el objetivo del programa, los principios, las estrategias y contenidos, los indicadores, los resultados, algunos ejemplos como la caracterización del 2008 con sus resultados parciales y, finalmente, las lecciones aprendidas durante los años de desarrollo.

POBLACIÓN: los usuarios del programa presentan en su mayoría autismo y retardo mental; están ubicados en todos los ciclos educativos, desde el preescolar hasta la educación superior; pertenecen a diferentes estratos socioeconómicos y las instituciones educativas a las que asisten están ubicadas en Medellín y su área Metropolitana.

OBJETIVO GENERAL

El objetivo fundamental del PROGRAMA DE APOYO A LA INCLUSIÓN EDUCATIVA es identificar las barreras y facilitadores que experimenta el estudiante con autismo o discapacidad cognitiva para participar en los entornos donde se desarrolla y con base en esta información, tomar decisiones acerca de los apoyos o estrategias requeridas para hacer realidad su inclusión.

PRINCIPIOS DEL PROGRAMA

- **Inclusión:** entendida como la posibilidad de que el estudiante participe en los diferentes entornos que le corresponden y pueda definir y desarrollar su proyecto de vida.
- **Participación:** entendida como la posibilidad de transformar la realidad en compañía de otros.
- **Personalización:** entendida como la posibilidad de que cada estudiante tenga la oportunidad de obtener el máximo y lo mejor de sí mismo, sea cual sea su talento, su entorno o procedencia.
- **Apoyo:** entendido como las estrategias que ayudan a reducir o superar las barreras al aprendizaje y la participación del estudiante en cualquiera de los entornos donde se desarrolla. Ejemplo, aparatos, tutor, currículos flexibles.
- **El trabajo colaborativo:** entendido como el conjunto de estrategias que ponen en juego la cooperación entre la escuela, la familia y los profesionales de apoyo en la planeación, seguimiento, evaluación y cualificación de los procesos de inclusión.
- **Empoderamiento:** entendido como el desarrollo de conocimientos y estrategias que le permiten a la familia participar y actuar efectivamente en el proceso de inclusión de su hijo; asumiendo la familia como recurso y primer apoyo natural de la persona.

ESTRATEGIAS DE TRABAJO

Evaluación transdisciplinaria: Al ingresar al programa se realiza una evaluación centrada en las variables pertinentes del estudiante y de sus entornos familiar y escolar las cuales se analizan con una perspectiva unificada de las diferentes disciplinas que intervienen. Esta evaluación genera dos insumos fundamentales para el proceso, el diagnóstico y el perfil inicial de necesidades y apoyos requeridos por el estudiante y su entorno para facilitar su inclusión.

Planeación participativa: El programa utiliza la metodología de planeación participativa, la cual permite tomar las líneas de base y elaborar los planes de los estudiantes, con los aportes de todos los actores involucrados: profesionales de apoyo, familia, docentes y estudiantes cuando están en capacidad de expresar sus deseos, elegir alternativas de acción y tomar decisiones.

En el programa se realizan diferentes actividades de planeación como son: la Planeación centrada en la persona (PCP) para determinar la visión que se quiere alcanzar como fruto de la inclusión, el plan anual de atención individual que contiene los objetivos a lograr desde una perspectiva de derechos, la planeación trimestral de objetivos que focaliza la atención de todos los participantes en aspectos puntuales del desarrollo del estudiante y la planeación de cada sesión de trabajo para contar con escenarios que faciliten el aprendizaje.

Implementación: En el programa de apoyo, se tienen en cuenta diferentes niveles de intervención: en primera instancia se plantean estrategias que permitan conseguir un entorno familiar y escolar facilitadores del desarrollo y el aprendizaje. Cuando éstas estrategias son insuficientes, se plantean estrategias de enseñanza en grupo que permitan desarrollar las competencias que requiere el estudiante para un buen funcionamiento en los distintos entornos en que se desenvuelve, y en último lugar, se utilizan estrategias de enseñanza individual cuando el estudiante requiere apoyos para el desarrollo de repertorios para aprender a aprender.

La implementación se lleva a cabo a través de las siguientes actividades:

Actividades con los estudiantes: sesiones grupales para el desarrollo de habilidades y conceptos y sesiones individuales cuando es necesario trabajar un aspecto particular del estudiante.

Actividades con los padres: sesiones grupales para el desarrollo de habilidades y conceptos; sesiones individuales cuando es necesario trabajar un aspecto particular de la familia; grupos focales de padres para promover el debate sobre aspectos cruciales de la inclusión o la solución de problemas comunes y talleres de padres para la formación teórica y práctica.

Actividades con el personal de las instituciones educativas: asesorías a los docentes para el diseño de adecuaciones y otro tipo de apoyos, talleres de formación, actividades de sensibilización de los compañeros del aula; reuniones para realizar el balance de resultados al final de cada periodo y para definir la promoción al terminar el grado escolar. En éstas últimas siempre participa la familia.

Sondeo evaluación y monitoreo: la continua mirada de los estudiantes y sus entornos es una estrategia que permite conocer los avances y dificultades de los estudiantes; permite planificar las acciones a seguir para el mejoramiento continuo del proceso y permite identificar buenas prácticas que se pueden implementar en situaciones similares.

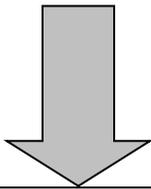
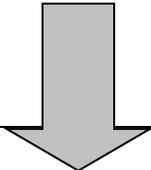
El equipo de apoyo coordina las acciones de evaluación con la participación de todos los actores involucrados y utiliza los datos para planificar los apoyos, diseñar las estrategias y monitorear y evaluar el avance logrado en las prácticas inclusivas y su impacto en el funcionamiento de los estudiantes. Incluye diferentes estrategias para determinar cuáles de los estudiantes están alcanzando los logros, cuáles están en el proceso de adquisición y cuáles no están teniendo un desempeño adecuado.

El monitoreo del progreso se realiza a través de las siguientes estrategias:

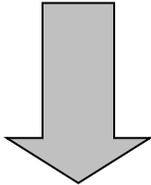
- Registro de desempeño en las sesiones.
- Listas de chequeo
- Observaciones en colegio o casa
- Trabajos desarrollados por los estudiantes
- Herramientas de recolección y análisis de variables intervinientes.
- Informes escolares.
- Boletines de calificaciones.

En definitiva, la evaluación arroja información referente a los logros y dificultades del estudiante y sus entornos, así como de las variables que han influido positiva o negativamente en los resultados y a su vez, éste insumo permite generar las acciones correctivas para el mejoramiento.

En la tabla que sigue a continuación, aparece una síntesis de los elementos del proceso que se llevan a cabo con cada estudiante:

PROCESOS	ELEMENTOS
EVALUACIÓN INICIAL TRANSDISCIPLINARIA 	• Condiciones Históricas del estudiante
	• Contexto en que se desenvuelve el estudiante: fortalezas y debilidades
	• Funcionamiento del estudiante en términos de fortalezas y debilidades
	• Metas de trabajo
PLANEACIÓN PARTICIPATIVA 	• Situación actual del estudiante
	• Visión en la cual se formula el sueño o proyecto de vida deseado.
	• Metas a largo plazo y corto plazo.
	• Estrategias y responsables: tanto del equipo de apoyo como de la escuela, la familia y la comunidad.

PROCESOS		ELEMENTOS
IMPLEMENTACIÓN	<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);"> 1. Vinculo con la institucion 2. Sensibilizacion 3. Planeacion y diseno de apoyos y adaptaciones curriculares </p>	<p>Vínculo con la institución: entrevistas con directivos, equipo de coordinación y docentes.</p>
		<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilización: <ul style="list-style-type: none"> o Talleres de docentes o Talleres de compañeros o Talleres de familias
		<p>Planeación y diseño de apoyos y adaptaciones curriculares:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Currículo del año o Fortalezas del estudiante o Características que ameritan apoyos o Diseño de clases (accesibilidad)
	<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);"> 4. Formacion 5. Apoyo </p>	<p>Formación:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Sesiones grupales de enseñanza o Grupos focales o Talleres o Citas individuales
		<p>Apoyo:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Talleres o Asociacionismo o Asesoría puntual
	<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);"> 6. Contenidos de la formacion </p>	<p>Contenidos de la Formación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de pre-requisitos para el grado escolar. • Desarrollo de repertorios para aprender a aprender. • Desarrollo de habilidades comunicativas y sociales. • Desarrollo de habilidades de autodirección. • Desarrollo de habilidades afrontamiento emocional.

PROCESOS	ELEMENTOS
<p style="text-align: center;">SONDEO – SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Balance trimestral: <ul style="list-style-type: none"> o Evaluación del plan trimestral o Análisis de variables que afectan positiva o negativamente los resultados o Acciones de mejoramiento • Promoción de grado: <ul style="list-style-type: none"> o Decisión conjunta de padres, docentes y equipo de apoyo. o Lineamientos para el plan del estudiante el siguiente año • Balance anual: <ul style="list-style-type: none"> o Evaluación del ICAP, IDEA y PLATIN o Encuesta de satisfacción de padres y estudiantes o Evaluación de docentes o Evaluación de desempeño de equipo de apoyo o Análisis de datos o Lineamientos y ajustes para el programa el próximo año

CONTENIDOS DE LA FORMACION

Los contenidos de la formación incluyen elementos de tipo conceptual y el desarrollo de habilidades. A continuación se explican brevemente.

Estudiantes:

- Desarrollo de repertorios para aprender a aprender: por las características propias de los estudiantes que presentan autismo o discapacidad cognitiva, es necesario utilizar estrategias de enseñanza explícita para el desarrollo de las habilidades de imitación, seguimiento de instrucciones, focalización de la atención y demás conductas de esta clase, básicas para el aprendizaje en la escuela.

- Desarrollo de pre-requisitos para el grado escolar: con frecuencia los estudiantes con autismo y discapacidad cognitiva presentan “vacíos” en los logros curriculares, por lo tanto se hace necesario desarrollarlos para mejorar el desempeño y la participación en las aulas.

- Desarrollo de habilidades comunicativas y sociales: en ésta área se hace referencia a habilidades como la interacción recíproca; tener en cuenta la perspectiva del otro; la atención conjunta; los aspectos pragmáticos del lenguaje, todas ellas fundamentales para garantizar el involucramiento del estudiante, la resolución de problemas cotidianos y un adecuado funcionamiento emocional.

- Desarrollo de habilidades de autodirección: la posibilidad de tomar conciencia de sí mismo, de comprender el origen de sus emociones y la capacidad de regular su conducta, son habilidades necesarias para lucrarse positivamente de las experiencias escolares.

- Desarrollo de habilidades de afrontamiento emocional: es necesario dar herramientas a los estudiantes que les permitan enfrentar de manera efectiva las múltiples dificultades que se presentan en la escuela como consecuencia de la poca preparación que tiene éste entorno para la inclusión. Una de las situaciones más comunes a la que están enfrentados los estudiantes con discapacidad es el bullying, definido como “el comportamiento prolongado de insultos, rechazo social, intimidación y/o agresividad física de unos alumnos contra otros, que se convierten en víctimas de sus compañeros.” (Ortega, 1998)

Familia:

- Conceptualización sobre inclusión y discapacidad: es necesario que los padres comprendan el concepto de inclusión y sus implicaciones para que puedan apoyar efectivamente a sus hijos en este proceso; igualmente, es fundamental que identifiquen las características de aprendizaje y socialización de su hijo o hija y los apoyos que requiere para lograr un buen desempeño.

- Empoderamiento en estrategias para un adecuado acompañamiento escolar: es necesario desarrollar habilidades en los padres para que realicen un adecuado acompañamiento escolar, porque hasta el momento,

la familia tiene un gran peso en el éxito o fracaso de la inclusión escolar. Se espera que a medida que se logran transformaciones de fondo en la oferta educativa, esta situación cambie.

- Habilidades para la interacción normalizada: la situación de discapacidad por lo general afecta el desempeño de los padres en relación con la crianza de este hijo o hija. Con frecuencia se cae en errores de sobreprotección, carencia de normas, poca exposición a retos o problemas cotidianos y por lo tanto es necesario trabajar los aspectos relacionados con disciplina y normalización para que la influencia de los padres resulte en un mejor desarrollo del niño o niña.

Docentes:

- Conceptualización sobre inclusión, autismo y discapacidad intelectual, que les permitan comprender la inclusión y sus principios, las características de aprendizaje de los estudiantes y un diseño adecuado de los apoyos que requieren.

- Estrategias para identificar barreras institucionales y eliminarlas o minimizarlas.

- Estrategias de sensibilización que les permitan crear un clima de respeto por las diferencias y la valoración de la diversidad.

- Estrategias para facilitar la enseñanza y el aprendizaje, con el fin de que se generen oportunidades de participación real en el aula de clase.

- Estrategias para el seguimiento y la evaluación del proceso escolar, teniendo en cuenta la evaluación inicial, del proceso y final; para garantizar que todos los progresos del estudiante sean valorados y visibilizados.

INDICADORES Y RESULTADOS:

Este programa es evaluado a través de indicadores de resultados que permiten determinar el éxito con cada estudiante en particular y la validez de los procedimientos para el conjunto de estudiantes que participan cada año en el programa

A continuación se describe cada indicador y los resultados alcanzados en los tres últimos años

▣ Crecimiento global del 100% de los estudiantes en desarrollo y comportamiento adaptativo medido con el ICAP (Inventario para la Planificación y Programación de Servicios Individuales). Este indicador se mide con el fin de evaluar la eficacia de los apoyos dados al estudiante a lo largo del año, lo cual se ve reflejado en avances en su desarrollo y mejoras en su comportamiento adaptativo.

RESULTADOS DE CRECIMIENTO EN EL ICAP		
Año 2005	Año 2006	Año 2007
100% de estudiantes	100% de estudiantes	97% de estudiantes

▣ El 100% de los estudiantes tienen logros de objetivos por encima del 75% en los planes de cada periodo del año. La finalidad de este indicador es garantizar un funcionamiento similar en todos los periodos del año y de este manera evitar “las carreras” del final para alcanzar los logros esperados.

PLANES CON LOGROS SOBRE EL 75% EN TODOS LOS PERIODOS DEL AÑO		
Año 2005	Año 2006	Año 2007
57% de estudiantes	97% de estudiantes	85% de estudiantes

▣ Permanencia en el sistema formal de educación, del 80% o más de los estudiantes apoyados por el programa anualmente. La permanencia se extiende como mínimo hasta el 9° grado de escolaridad según lo establecido por la Ley General de Educación.

RESULTADOS DE PERMANENCIA EN EL SISTEMA EDUCATIVO		
Año 2005	Año 2006	Año 2007
96% de estudiantes	99% de estudiantes	100% de estudiantes

▣ Promoción académica del 80% o más de los estudiantes inscritos en el programa. Entendiendo promoción como el paso de un grado escolar a otro, al haber cumplido con los requisitos fundamentales del grado tanto en lo académico como en lo social.

RESULTADOS DE PROMOCIÓN ACADÉMICA		
Año 2005	Año 2006	Año 2007
92% de estudiantes	95% de estudiantes	96% de estudiantes

☐ Satisfacción con el servicio del 80% o más de las familias y los estudiantes del programa. Con este indicador se mide la respuesta del programa a las necesidades “sentidas” de las familias.

SATISFACCIÓN CON EL SERVICIO		
Año 2005	Año 2006	Año 2007
88% de satisfacción	96% de satisfacción	97% de satisfacción

LECCIONES APRENDIDAS:

El programa de apoyo fue creado en el año de 1992, las experiencias vividas a lo largo de estos años han permitido lograr múltiples aprendizajes para el mejoramiento del proceso, a continuación se hace referencia a algunas de ellas.

Con los estudiantes

- ☐ A más temprana edad se inicie el proceso de inclusión, es mas probable el acceso, la permanencia y la promoción del estudiante en el sistema educativo formal.
- ☐ Los estudiantes se benefician mas de sesiones de apoyo en grupo que individual, porque la metodología grupal les permite:
 - o Comprender que no son los únicos que experimentan dificultades, lo cual fortalece su capacidad de afrontamiento.
 - o Aprender del modelo de algunos compañeros.
 - o Realizar ensayos de conducta “en vivo” para el desarrollo de habilidades sociales o la cualificación en el desempeño social.
 - o Desarrollar habilidades de trabajo colaborativo, para aprender a desempeñarse en situaciones de grupo en diferentes entornos.

Con las familias

- ☐ La empatía con el profesional de apoyo es definitiva en los resultados logrados por las familias.
- ☐ La aceptación de la condición del hijo con discapacidad es un elemento de éxito en el proceso de apoyo a su inclusión.
- ☐ Los padres se benefician de sesiones de apoyo en grupo, en las cuales tienen la oportunidad de desarrollar habilidades colaborativas y aprender por modelo de otros padres.

Con los docentes

- ☐ La empatía con el profesional de apoyo es definitiva en los resultados en las instituciones educativas.
- ☐ Se deben construir con los docentes los procesos y estrategias para la atención de los estudiantes, las listas de estrategias que se entregan de manera general, no han mostrado impacto positivo sobre los estudiantes incluidos.
- ☐ Se deben plantear metas de manera gradual, para garantizar que los docentes aprendan y transfieran efectivamente los aprendizajes, si se les programan muchas metas a la vez, no se garantiza el desarrollo de competencias.
- ☐ Han tenido mejor impacto y mayor demanda los temas relacionados con la enseñanza de calidad que las estrategias específicas que pueda requerir una población en particular. Por ejemplo, apoyar al docente en el desarrollo de habilidades para realizar programaciones, organizar la estructura de sus clases y manejar estrategias que le permitan lograr un buen clima en el aula, ha tenido mayor impacto que profundizar en el manejo de conductas inadecuadas que presente un estudiante en particular. En la medida que el docente adquiere control de buenas metodologías de enseñanza y domina los principios del aprendizaje, es posible que pueda transferir de manera más eficiente los apoyos o programas de alta tecnología que puedan requerir algunos estudiantes.
- ☐ Se debe involucrar al personal directivo en el proceso de trabajo, porque cuando los docentes tienen una percepción de apoyo alta de parte de las directivas de la institución educativa, mejora su actitud frente a los cambios que deben implementar en el aula para facilitar la inclusión. Por otra parte, el involucramiento de las directivas hace posible el desarrollo de políticas inclusivas en la institución educativa.
- ☐ La transferencia de conocimientos y habilidades para promover la inclusión, debe ser realizada directamente con el docente que tiene a su cargo el estudiante. No ha mostrado efectividad la estrategia de transferir a través del titular de grupo, ni de otros profesionales que laboren en la institución educativa.
- ☐ Los docentes de las instituciones educativas vinculados al programa señalan los siguientes aspectos como relevantes para el éxito de la inclusión:
 - o La actitud de los docentes frente al proceso; su capacidad de generar empatía con los estudiantes; su formación y actualización profesional.

o La apertura de las instituciones educativas para realizar el proceso y el apoyo externo que se tenga para dar el soporte a necesidades específicas del estudiante en áreas diferentes a la educativa.

BIBLIOGRAFÍA

- ARNAIZ SÁNCHEZ, P. (1999). El reto de educar en una sociedad multicultural y desigual. En A. Sánchez Palomino y otros (Coord.). Los desafíos de la Educación Especial en el umbral de siglo XXI. Almería: Servicio de Publicaciones de la Universidad, pp. 61-90.
- AINSCOW, M. (2001). Desarrollo de escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares. España. Narcea.
- Conferencia Mundial de Educación para Todos, año 2000. Evaluación diez años después del Foro Mundial sobre la Educación (Jomtien-Tailandia)
- BLANCO, R. (2003). Hacia una escuela para todas y con todos.
- GINÉ, C. (2003). Inclusión y sistema educativo. III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración a la Comunidad (INICO).
- AGUILAR Villanueva, Luis F. (1993) (Estudio introductorio y edición), El estudio de las políticas públicas [primero de cuatro volúmenes que contienen una antología de artículos sobre el tema], México, Miguel Ángel Porrúa.
- PERE Pujolàs Maset. Enseñar Juntos a alumnos diferentes (documento de trabajo). Laboratorio de psicopedagogía. Universidad de Vic. Zaragoza. Nov 13 2002.
- BOOTH, Tony Y Ainscow, Mel. Índice de inclusión. Center for studies on inclusive Education (CSIE), Bristol UK 2000
- ECHEITA Sarrionandia, Gerardo. El proceso hacia la inclusión en educación. (conferencia). Primer congreso de discapacidad cognitiva. Medellín, 2001.
- POGGUI, Margarita. La formación de directivos de Instituciones Educativas. Algunos aportes para el diseño de estrategias. II UNESCO, Sede Regional Buenos Aires. 2001
- BLANCO, R. "Alumnos con Necesidades Educativas Especiales y Adecuaciones Curriculares". Ministerio de Educación y Cultura. España, 1992.
- GARCÍA; P.C. El currículum en una escuela integrada para todos. En Una escuela común para niños diferentes: La Integración Escolar. Universitat, Barcelona, 1993.
- Melero, M., Guerrero, J. (comp), Lecturas Sobre Integración Social y Escolar. Paidós, Barcelona, 1993.
- Ministerio de Educación y Ciencia La Conceptualización de las Necesidades Educativas Especiales y los criterios y procedimientos para la escolarización. En: La Educación Especial en el marco de la L.O.G.S.E. situación actual y perspectiva a futuro, Madrid, 1994.
- UNESCO (1993) "Las relaciones entre padres y profesores" en: Conjunto de materiales para la formación de profesores. Las necesidades especiales en el aula, Módulo 2. París, 4 p.

Desarrollando destrezas sociales en autistas

Por: Lic. Anny Gru, Psicólogo Clínico

Lic. Rosa T. Martínez y Lic. Ariadna Piña, Docentes Especialistas de CEPIA
(Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje)

A los niños con autismo hay que enseñarles habilidades para la interacción social durante toda la vida; es decir, todas aquellas conductas que son socialmente aceptadas y que capacitan a la persona para poder interactuar. Para lograr el éxito en el desarrollo de estas destrezas, es necesario que los programas educativos hagan énfasis en ciertas habilidades sociales, con objetivos y estrategias específicas para implementarlas. No enseñar habilidades para la interacción es olvidarse de una parte esencial de la dificultad que éstos presentan.

El factor básico para el desarrollo de destrezas y comportamientos sociales en las personas con autismo, está en la relevancia de las actividades programadas para ser enseñadas, las cuales deben ser seleccionadas considerando sus habilidades individuales, sus necesidades y la motivación. Existen diversas estrategias para lograr estos objetivos, entre las que cabe destacar:

-La participación en actividades grupales dirigidas, donde un facilitador debe favorecer la adquisición de las destrezas individuales en un ambiente estructurado.

-La participación en actividades menos restringidas donde puedan interactuar con pares normales.

¿Por qué enseñar destrezas sociales al autista?

1. Existe una dificultad para ajustar su conducta para relacionarse adecuadamente con las personas.
2. No comprenden las reglas sociales como esperar turnos, compartir, cooperar, ayudar a otros, etc.
3. Se focalizan en aspectos irrelevantes del ambiente.
4. Tiene mayor interés en relacionarse con objetos que con las personas, ya que son situaciones predecibles menos complejas.
5. Tienen dificultad en la comunicación, por lo que no perciben las reglas sociales de un diálogo y se les dificulta la identificación de los roles del que habla y del que escucha.
6. No reconocen los propósitos de una interacción adecuada y fallan en sus intentos de relacionarse con otros niños.
7. Generalmente se aíslan ya que no saben como interactuar con otros y si poseen alguna destreza, no saben cómo utilizarla en una situación social determinada.

¿Qué enseñarles?

El desarrollo social de los niños autistas no se logra por los medios que los demás lo gran. La persona con autismo no es que no quiere aprender conductas sociales, es que no sabe cómo aprenderlo por los medios naturales. Por lo tanto, es necesario programar la enseñanza de estas destrezas.

¿Cómo enseñarles?

Para enseñar destrezas sociales en personas con autismo, se deben plantear objetivos individualizados de acuerdo al nivel de desarrollo y al contexto de enseñanza que se va a utilizar. Se recomienda:

- Planear objetivos para desarrollar destrezas sociales y de comunicación, con la finalidad de lograr una conducta autorregulada adaptada.

- Organizar el contexto social: al iniciar el programa se debe contemplar un alto grado de estructuración, con numerosas claves para favorecer el aprendizaje, progresivamente realizar una desestructuración programada paso a paso y de acuerdo al nivel de desarrollo de la persona con autismo.

- Crear objetivos funcionales que permitan la espontaneidad en su uso y la generalización del aprendizaje en ambientes naturales.

Objetivos para desarrollar destrezas sociales

Un buen programa para el desarrollo de destrezas sociales debe enseñar:

1. Reglas básicas de conducta. Por ejemplo: no desnudarse en público; mantener la distancia apropiada en una situación.
2. Rutinas sociales. Por ejemplo: Saludo y despedida.
3. A reconocer claves socio-emocionales, por eje. Cuándo reír estar triste y enojado.
4. Responder adecuadamente ante situaciones imprevista, como por eje. Solicitar un juguete que le fue arrebatado.
5. A cooperar con un compañero en una actividad como por eje. Realizar construcciones con tacos, legos, etc.
6. Juegos de mesa con reglas, como por eje. Dónde debe aprender a respetar turnos.

7. Cómo ayudar a compañeros asignándole tareas concretas dentro o fuera del contexto social.
8. La causa-efecto de sus propias acciones.
9. A los que poseen un lenguaje expresivo, la funcionalidad del mismo en situaciones sociales, tales como utilizar un tono de voz adecuado; hacer y responder preguntas sencillas; iniciar y mantener conversaciones sencillas.
10. A las personas que no poseen un lenguaje expresivo, formas de comunicación alternativas que faciliten su interacción social. Por ejemplo: El uso de un lenguaje universalmente comprensible (gestos, claves, etc.)

Fuentes:

Kerry Hogan, Teacch Psychology Fellow: Nonverbal Thinking. Communication, Imitation and Play skills, from a Developmental Perspective.

Sept. 1997 e-mail: teacch@unc.edu

J. Tamarit : El Autismo y las Alteraciones de la Comunicación en la Infancia y Adolescencia. Jtamarit@correo.com.es

Mejores prácticas para incentivar la amistad en alumnos con TEA

Autora: Lesley Craig-Unkefer - Traducción: Angela Couret

Fuente: IMPACT, publicación de la Universidad de Minnesota (EE.UU.) Vol. 19, No. 3. Otoño/Invierno 2006

Publicado en Paso-a-Paso, Vol. 19.4

Las amistades son de las relaciones más íntimas e importantes en nuestras vidas. Afectan todas las áreas de nuestro bienestar, son significativas durante toda la vida y son definidas por las necesidades específicas, las destrezas sociales, los intereses y otras cualidades personales de los participantes. Para los alumnos con Trastornos del Espectro Autista (TEA), el desarrollo de la amistad es importante y a la vez desafiante.

Beneficios de la amistad

Las amistades tienen muchos propósitos y toman diversas formas. En su forma más básica, las personas pasan tiempo juntas compartiendo actividades de interés mutuo, apuntalan sus respectivas autoestimas, y comparten sentimientos, intimidad y confianza (Shulman, Elicker, & Stroufe, 1994; Shulman, 1993). Son mutuamente beneficiosas para los involucrados (Falvey & Rosenberg, 1995).

Las amistades entre compañeros con y sin discapacidad pueden acarrear beneficios adicionales que incluyen mayor comprensión de las diferencias individuales para los compañeros con desarrollo típico, adquisición de conductas sociales cronológicamente apropiadas para los compañeros con necesidades especiales y una red de amistades más extensa y mejor calidad de vida para todos (McDonnell, Hardeman, McDonnell, Kiefer-O'Donnell, 1995; Schleien, Green, & Heyne, 1993; Abery et al., 1997).

Fomentar relaciones de amistad que perduren en el tiempo entre alumnos con y sin discapacidad requiere cierta planificación para aumentar la probabilidad de que las relaciones ocurran y sean mutuamente beneficiosas. Los maestros, los cuidadores y los padres de los alumnos con TEA pueden contribuir a crear las condiciones necesarias para que se produzcan interacciones que puedan resultar en amistades.

Estrategias para promover la amistad

Si bien la meta primordial de los profesionales de educación especial no es promover la amistad, las estrategias relacionadas con el currículum y orientadas a fomentar un sentido de comunidad pueden favorecer el desarrollo de las relaciones amistosas entre los alumnos con TEA y sus compañeros (Falvey & Rosenberg, 1995). Incentivar relaciones mutuamente satisfactorias que se basen en las fortalezas y las necesidades diversas de los alumnos es un objetivo válido para los maestros.

Los métodos para fomentar la amistad y las interacciones que culminen en amistad, directa o indirectamente, incluyen: (1) estrategias guiadas por el maestro; (2) consideraciones ambientales, y (3) programas mediados por los compañeros que enfoquen algún aspecto instruccional (enseñar una destreza o una tarea específica) o actividades sociales, de juego o de tiempo libre que promuevan destrezas sociales.

La efectividad de estos métodos en alumnos con TEA no ha sido bien definida aún ya que las investigaciones que se enfocan específicamente y únicamente en el desarrollo de amistades en esta población son limitadas (Carrington et al., 2003; Danko & Buysse, 2002; Whitaker et al., 1998).

Hay diversas estrategias que pueden considerarse para promover la interacción social entre compañeros. Las estrategias mediadas por los adultos se centran en facilitar activamente las interacciones sociales. En vista a la amplia variedad en nivel de competencias y destrezas sociales manifestada por las personas con TEA, los adultos deben promover y modelar la aceptación con los compañeros. Acciones sencillas como emplear siempre el nombre del alumno con TEA, invitarlo a sumarse a las actividades y apoyar a los compañeros sin limitar su independencia son algunos ejemplos (Snell & Janney, 2000).

La instrucción en destrezas sociales puede ser una vía para mejorar los resultados y promover la aceptación de los compañeros. La instrucción puede ser individualizada o derivar de un programa estandarizado y el método de instrucción puede ser mediado por el adulto, por el compañero o una combinación de ambos. Las actividades asociadas con la instrucción en destrezas sociales podrían aplicarse en toda la clase o trabajarse en grupos pequeños.

Para elegir el programa de destrezas sociales más apropiado, deben tomarse en cuenta los siguientes factores:

- (1) la instrucción debe ser apropiada para la edad de los participantes;
- (2) deben haber muchas oportunidades para practicar con varias personas y en distintos entornos;

(3) deben abordarse tanto las destrezas discretas o discontinuas tales como hacer y mantener el contacto visual, como las actividades que requieren múltiples habilidades tales como empezar una conversación, de manera que el alumno puede desarrollar un repertorio de destrezas;

(4) deben incorporarse en las actividades varios tipos de apoyo, por ejemplo, recordatorios verbales y visuales, para aumentar la probabilidad de que las destrezas sean empleadas durante las interacciones sociales;

(5) debe existir un plan de contingencia y tener consideraciones previstas para el manejo de estallidos o crisis de conducta; y

(6) debe organizarse el contexto para promover la interacción social.

Un elemento clave para fomentar el desarrollo de relaciones sociales y de las amistades es elegir la forma de instrucción apropiada. Existen muchos programas en el mercado al igual que intervenciones individualizadas probadas empíricamente que se enfocan en las destrezas sociales discretas o discontinuas (Carter & Hughes, 2005; Snell & Janney, 2000). Son pocos los currículos para el aprendizaje de destrezas sociales creados específicamente para alumnos con autismo. Entre los que han sido desarrollados para alumnos con autismo, es posible que la enseñanza de destrezas sociales aparezca incluida en el currículo general, sin tener un enfoque exclusivo, o limitarse a un grupo etario específico (Mesibov, 2005; Strain, 2000). Considerando la naturaleza singular de la amistad, la consideración más importante es que haya oportunidad de interrelacionarse. Existiendo la oportunidad, puede desarrollarse una comunidad donde los alumnos con TEA y sus compañeros con desarrollo típico tengan relaciones recíprocas.

Cuatro factores que afectan la amistad

Considerando los métodos descritos anteriormente, también es importante tomar nota que hay cuatro factores que afectan el desarrollo de las amistades entre los alumnos:

(1) las características personales del niño;

(2) la competencia social del niño,

(3) el contexto social, y

(4) el contexto evolutivo (developmental context).

El primer factor es las características del niño. Una relación recíproca se basa en aspectos comunes compartidos por dos personas. Los amigos son más parecidos que diferentes y se asemejan en características socio-demográficas tales como edad, género, etnicidad, apariencia, actitud en relación con la escuela y aspiraciones (Hartup, 1996). Las características de personalidad y las actitudes sociales afectan la elección de amigos, pero las características socio-demográficas son un factor más significativo. Los maestros que trabajan con alumnos con TEA deben tomar estas características en consideración, por ejemplo, al momento de formar grupos para actividades que buscan promover interacciones que conlleven a un vínculo de amistad.

El segundo factor a considerar es la competencia social, incluyendo destrezas sociales, de comunicación y de juego. Debido a que este es un factor clave en el diagnóstico y la intervención para esta población, promover las destrezas sociales básicas (por ejemplo, contacto visual, atención conjunta, toma de turnos) es esencial para la competencia social. Tanto la implementación sistemática como la enseñanza incidental de las destrezas sociales debería darse en diversos formatos (enseñanza uno-a-uno, enseñanza en grupos pequeños y grandes). Adicionalmente, al planificar la instrucción de estas destrezas debe considerarse la generalización y el mantenimiento. Debido a que posiblemente existan diferencias en las destrezas sociales de los compañeros, el adulto mediador debe tomar en consideración la situación óptima para la interacción y cómo facilitarla, considerando a la vez su rol para promover la interacción entre los compañeros sin incidir directamente en la dinámica.

El tercer factor es el contexto. El contexto social incluye los entornos sociales y físicos donde ocurren las interacciones. Los entornos inclusivos son el contexto más frecuente para las interacciones (Hendrickson, 1996). Proporcionar oportunidades frecuentes de contacto aumentará la probabilidad de que las interacciones se conviertan en amistad. Deben considerarse tanto las interacciones académicas como sociales. Las interacciones deben tener un propósito y debe brindarse apoyo a los compañeros para mantener la interacción mediante recordatorios y refuerzo.

El último factor se relaciona con el contexto evolutivo (developmental context) y la manera en que el propósito y la función de las amistades cambia en el tiempo. A lo largo de la vida de una persona, las amistades contribuyen en la adquisición de destrezas y competencias sociales, al igual que en el éxito evolutivo. Estas relaciones importantes empiezan en la infancia, haciéndose más complejas en la adolescencia temprana (Newcomb & Bagwell, 1996). Aplicar estrategias acordes con el desarrollo social, emocional y físico implica reconocer que las condiciones para la amistad cambian en el tiempo, y que la reciprocidad y el compromiso se hacen más complejos a partir de la adolescencia. Hay que revisar periódicamente la edad, nivel de destrezas e historial de los compañeros.

Conclusión

Para las personas con TEA, las interacciones sociales, las amistades y otras relaciones forman parte integral de lo que consideraríamos resultados educativos y sociales óptimos. Fomentar la amistad puede ser complejo. Las estrategias que hemos mencionado son un punto de partida, pero se requiere más investigación. Las actividades que incorporan un componente de interacción son una forma de promover el desarrollo de relaciones amistosas en esta población; sin embargo, aún se sabe poco sobre la generalización y los efectos longitudinales de estas actividades para facilitar la amistad. Se requieren intervenciones para promover la interacción entre compañeros, particularmente con objetivos específicos relacionados con los cuatro factores referidos arriba. El próximo paso en este campo de investigación será hacer estudios bien fundamentados y con data fiable que reflejen los resultados valorados y así reunir la evidencia necesaria sobre mejores prácticas para el desarrollo de la amistad en alumnos con TEA.

¡A jugar! Incluyendo a los niños dentro del Espectro Autista en la cultura del juego con sus pares

Autora: Pamela Wolfberg, Ph.D., Profesora de Educación Especial en San Francisco State University y Co-fundadora del Autism Institute on Peer Relations and Play en California. Creadora de los Grupos Integrados de Juego.

Autora de Play and Imagination in Children with Autism (1999) y Peer Play and the Autism Spectrum: The Art of Guiding Children's Socialization and Imagination (2003).

Este artículo fue publicado en el Autism Spectrum Quarterly, edición primavera 2005.

Traducido y publicado en Paso-a-Paso con la autorización de su autora y del ASQ.

Instantáneas de una típica vida de juegos

- A los 10 meses, Alexandra juega al escondido y a las palmaditas con su niñera.
- A los 2 años, Alexandra juega al lado de sus primitas, metiendo y sacando arena de unos potes plásticos de varios tamaños
- A los 4 años, Alexandra juega a las casitas y prepara una comida en una cocinita de juguete con sus compañeros de preescolar
- A los 7 años, transforma su dormitorio en un hospital con su hermanita y amigos del vecindario, curando a sus peluches y a una tortuga imaginaria
- A los 10 años, Alexandra y su mejor amiga usan ramitas, semillas e hilo para crear un pequeño mundo en miniatura, con un lenguaje secreto y un mapa del tesoro

La paradoja del juego en el Autismo

El juego infantil es una parte esencial de la experiencia humana. Desde tiempos remotos, los niños a lo largo y ancho del planeta han jugado. A pesar de que las expresiones de juego difieren entre las culturas y las generaciones, el juego claramente constituye una parte instintiva y fundamental del acto de crecer. En situaciones de juego, los niños exploran, descubren, crean e imaginan, mientras ponen a prueba y expanden constantemente sus conocimientos y su relación con el mundo que los rodea. Sin embargo, no todos los niños siguen el mismo camino en su trayectoria a través del juego infantil. Cuando se trata de juegos, los niños con trastornos del espectro autista (TEA) enfrentan muchos obstáculos que representan desafíos para quienes buscan ayudarlos.

Los niños con TEA exhiben deficiencias cualitativas en interacción social, comunicación e imaginación, lo cual repercute en dificultades para el juego representativo y social. Según el DSM-IV, entre los criterios del TEA se incluye "una ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social" e "incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo".

Los niños con TEA tienden a dedicarse a actividades repetitivas en aislamiento. Muchos se limitan a una o pocas actividades, que pueden durar horas y extenderse por meses o inclusive años. Algunos muchachos sienten interés por las actividades convencionales, mientras que otros se sienten fascinados o preocupados por ciertos objetos inusuales o temas pedantes. Sienten menor inclinación hacia el juego funcional espontáneo y raras veces se embarcan en el juego imaginativo.

El juego social con los compañeros resulta particularmente problemático. Algunos niños asemejan indeferencia al distanciarse de sus compañeros o actuar como si no notaran su presencia. Otros son pasivos, observando lo que sus compañeros hacen, pero pocas veces iniciando la interacción de manera evidente. Otros son "activos y extraños" porque intentan interactuar con los compañeros, pero de forma idiosincrásica o unilateral, por ejemplo hablando excesivamente sobre un tema.

A pesar de sus problemas inherentes, los niños con TEA comparten muchos de los mismos deseos y capacidades para el juego, el compañerismo y la aceptación del grupo que los niños con desarrollo típico. Lo que difiere es que expresan su juego en una forma únicamente suya. Desafortunadamente, sus intentos, sutiles o torpes, para jugar son a menudo malinterpretados por sus compañeros como señales de desviación o de interés social limitado. Sin un sistema de apoyo, son muy vulnerables al rechazo o descuido por parte de sus compañeros, y así privados de oportunidades para concretar su potencial para socializar y jugar.

La importancia del juego en la niñez

En el 2001, el National Research Council clasificó la enseñanza del juego entre pares dentro de los seis tipos de intervención que deberían priorizarse en el diseño y aplicación de programas educativos efectivos para niños con TEA. Para adoptar plenamente el juego dentro de las intervenciones, debemos primero apreciar lo que significa para los niños.

Las experiencias de juego son esenciales para todos los niños si han de aprender, desarrollarse y participar plenamente en la cultura infantil. Las investigaciones sugieren que el juego refuerza las conexiones neurales vitales para el desarrollo cognitivo, social, emocional y de lenguaje. Los pares cumplen un rol único estimulando y apoyando el juego en formas que los adultos no pueden duplicar. A través de las experiencias compartidas en el juego, los niños adquieren muchas destrezas interrelacionadas necesarias para la competencia social-comunicativa y para formar amistades mutuas.

Cuando los niños construyen juntos mundos sociales e imaginarios - lejos de los adultos - crean una cultura de juego específicamente propia. Es justo dentro de esta cultura del juego que los muchachos construyen significados compartidos y transforman su comprensión de las destrezas, valores y conocimientos inherentes en la sociedad en general.

Características del Juego

- Es agradable y divertido
- Parte de una motivación intrínseca
- No tiene un objetivo impuesto desde afuera
- Es espontáneo y voluntario
- Involucra una participación activa de parte del jugador
- Es flexible y cambiante
- Tiene una orientación no-literal

Evidentemente, el juego es también un derecho humano fundamental. Desafortunadamente, muchos niños con TEA son privados de ese derecho al mantenerlos alejados de sus grupos de pares y sus respectivas culturas de juego. El hecho es que las condiciones adecuadas para que la mayoría de los niños con desarrollo típico jueguen espontáneamente - acceso al espacio, tiempo, materiales y compañeros - no son suficientes para garantizar a los niños con TEA igualdad de acceso al juego.

El Modelo de Grupos Integrados de Juego (Integrated Play Groups - IPG)

El Modelo de Grupos Integrados de Juego (IPG) fue creado partiendo de una preocupación profunda por el gran número de niños que se pierde de las experiencias de juego como una parte fundamental de su infancia. Partiendo de la teoría actual, las investigaciones y la práctica, el Modelo IPG ha sido diseñado para apoyar a niños de diversas edades y habilidades dentro del espectro autista (jugadores principiantes) en el juego con compañeros con desarrollo típico/hermanos (jugadores expertos) en la casa, la escuela y entornos comunitarios. Los niños se reúnen regularmente en grupos pequeños, liderados por un facilitador adulto calificado (guía de juegos). Cada grupo de juego se estructura a la medida del niño y se incorpora a su programa individual educativo/terapéutico.

A través de un sistema de apoyos cuidadosamente ajustado, el énfasis se centra en maximizar el potencial de desarrollo del niño al igual que su deseo intrínseco para jugar, socializar y formar relaciones significativas con sus pares. Otro foco importante de atención se relaciona con enseñar al grupo de pares a responder, aceptar e incluir a aquellos compañeros que se relacionan y juegan de manera diferente.

La Participación Guiada se utiliza para apoyar a los jugadores en experiencias de juego mutuamente gratificantes que promuevan la interacción social, la comunicación, el juego y la imaginación - por ejemplo, en juegos de representación ("juguemos a que..."), de construcción, de arte, de música, de movimiento y juegos interactivos. Los Guías de la sesión de juego incorporan rutinas, rituales y pistas visuales dentro de las actividades mientras que monitorean la iniciación del juego, aplican apoyos escalonados y orientan la comunicación, la interacción social y las actividades de juego adaptándolas hacia los intereses específicos, habilidades y experiencia de cada niño. Gradualmente, el adulto retira su apoyo a medida que los niños aprenden a mediar sus propias actividades de juego.

Conozcamos a Freddy

Freddy es un niño de 7 años con TEA. Durante períodos de juego libre, se pasea entre sus compañeros, observándolos mientras juegan. Ocasionalmente juega en forma paralela con los compañeros, particularmente cuando participan en actividades que le interesan. Sus intereses de juego giran en torno a su fascinación por los productos comerciales, incluyendo comidas empacadas y cosméticos. Frecuentemente repite los comerciales de televisión y contempla las fotografías de esos productos. Freddy también manipula los productos dándose golpecitos con ellos en la barbilla y alineándolos por color y tamaño.

La experiencia de Freddy con los Grupos Integrados de Juego (IPG)

Ritual de inicio

La maestra de Freddy inicia la sesión con una canción que todos conocen. Seguidamente, les pide a los niños pensar en cosas que quisieran jugar juntos, recordándoles sus experiencias exitosas del pasado.

Participación Guiada en el juego

Monitoreando la iniciación al juego. Freddy se dirige inmediatamente a la tiendecita que tienen en el área de juegos y comienza a organizar las latas en las repisas, leyendo en voz alta la etiqueta de cada producto. Carlos y Sook (jugadores expertos) se acercan también a la tiendita y se paran detrás de la caja registradora. Teresa y Keila (jugadoras principiante y experta respectivamente) quieren jugar a las muñecas.

Orientación durante el juego. La maestra sugiere que las dos niñas vayan de compras con sus bebés mientras Freddy, Sook y Ronny trabajan en la tienda. Sugiere que Freddy y Ronny se turnen colocando productos en las repisas del almacén y colocando etiquetas imaginarias con los precios de cada producto.

Juntos, los muchachos organizan las cajas, latas y "comida" en los estantes. Utilizando un tubo plástico, Ronny pretende colocar las etiquetas en algunos de los productos, "Muy bien, 95 centavos para los tacos, 86 centavos por los chocolates..." La maestra le dice a Freddy que se fije en lo que hace Carlos. Seguidamente Carlos le pasa el tubo plástico a Freddy, mostrándole como "etiquetar" el resto de los productos. Freddy toma el tubo plástico y pretende etiquetar algunos, "Sopa Campbell, 25 centavos, Tacos Rosarita, 25 centavos..."

Orientación Social-Comunicación. Mientras tanto, Teresa y Keila cargan un carrito de automercado con productos de la tiendita. Sook le ofrece a Freddy el rol de empacador mientras ella se coloca en la caja registradora. Freddy sigue a Sook y se para al lado de la caja registradora. Sook le entrega a Freddy una bolsa de papel y le muestra como mantenerla abierta en el mostrador. La maestra modela e insta a los niños en cada paso de la secuencia, utilizando fichas con pistas visuales para reforzar los conceptos de entregar, recoger y turnarse.

Escalonando los apoyos durante el juego. La maestra gradualmente se retira a medida que los niños establecen el ritmo de su juego. Teresa y Keila se turnan descargando el carrito de compras, un producto a la vez. Sook maneja la caja registradora, mientras Freddy coloca cada producto en una bolsa de mercado. Cuando terminan, Sook le dice a los compradores, "Gracias por hacer su compra con nosotros. Que tenga un buen día." Los compradores se despiden "Gracias. Hasta luego." Freddy repite, "Gracias. Hasta luego. Que tenga un buen día."

A medida que sigue la sesión, surgen otros temas relacionados tales como cocinar y comer, culminando en un gran baile.

Ritual de cierre

La sesión de juegos culmina con la limpieza del lugar, una merienda y una discusión grupal sobre la experiencia de juego de los niños y lo que desearían hacer la próxima vez.

Conclusión

Los Grupos Integrados de Juego (IPG) ofrecen oportunidades naturales para que los niños se diviertan y hagan amigos mientras se entretienen en actividades significativas en lo social y cultural. El modelo IPG es reconocido ampliamente como una de las mejores prácticas para niños con TEA.

Mayor información: www.AutismInstitute.com; www.wolfberg.com, www.friend2friendsociety.org

Cuentos personalizados para situaciones de crisis

Una estrategia para ayudar a su hijo a manejar situaciones novedosas,

Autora: Susana L. Senator, Exceptional Parent, Julio 1997 (traducción resumida: Ángela Couret)

Publicada en Paso a Paso, Vol. 8, No. 3 (Mayo/Junio 98)

La familia participa en una reunión familiar o entre amigos. Todo marcha perfectamente. El cielo radiante, la comida deliciosa, la gente cariñosa y amistosa. De repente ve Ud. a su hijo en el umbral de la puerta, con una tremenda PATALETA. El ambiente de la reunión cambia por completo...

¡Situación de crisis!

A todos nos ha sucedido. Si Ud. tiene un niño con una discapacidad -especialmente de índole emocional – es posible que le pase con frecuencia. A mi me sucedió hace varios años, un día de Acción de Gracias. Esto me llevó a idear los “cuentos para tiempos de crisis” (crisis story).

Fue un invento para mi hijo Nat, quien presenta una forma de autismo. Estos cuentos narran en lenguaje muy sencillo, lo que se espera de él a lo largo del “evento”, anticipando lo que pudiese asustarlo, confundirlo, frustrarlo o disgustarlo. Ahora, cuando nos anticipamos a una nueva situación, nace un cuento.

Cualquier niño puede beneficiarse con esta estrategia. El cuento explica lo que pasará desde el inicio hasta el final, sustituyendo el miedo ante lo desconocido por lo reconfortante.

Estas narraciones han resultado muy exitosas con mi hijo ya que son personalizadas. Están escritas para Nat y él es el protagonista. Utilizo fotografías de nuestra familia y/o recortes de revistas para ilustrar y ajustar la narración según lo amerite la situación.

Hasta la fecha hemos escrito 14 cuentos. Entre éstos: El Día de Acción de Gracias de Nat, Nat va al colegio, Nat sale de vacaciones, El hermanito de Nat, Nat y Max viajan a Disney, Nat y Max se mudan.

¿Qué se necesita para la labor editorial?

Hojas de papel de construcción; tirro, cinta transparente o goma de pegar; tijeras; marcadores; revistas para recortar; fotos de la familia; engrapadora.

Tips para la narración

Puede variar en tamaño, dependiendo del período de atención de su hijo. Mi experiencia me indica que el tamaño óptimo resulta entre 10 y 15 páginas. Mantenga la narración sencilla. No más de 2 ó 3 líneas por página. Pueden ser manuscritas o escritas a máquina.

Antes de comenzar, defina la situación estresante en su mente: ¿Cuáles podrían ser los elementos que generarían temor o confusión?

¿Qué tipo de comportamientos serían los deseados para Nat en esas circunstancias?

Procure percibir la situación desde el punto de vista de su hijo para lograr una mejor comprensión. Intente sentir lo que él sentiría.

Luego de madurar la idea, relacione en lenguaje sencillo los acontecimientos. Ajustese al vocabulario de su hijo. Recuerde que su objetivo es lograr que el niño *navegue* con éxito a lo largo del evento social. No recargue la narración con otros conceptos innecesarios.

Desmenuce la situación momento a momento: *Viajaremos en un carro durante un largo rato. Nos encontraremos con un grupo numeroso de personas. Nos sentaremos en una mesa enorme con sillas incómodas. Jugaremos con el perro de Abuela.* Piense: ¿Qué sería importante para su hijo? ¿Cómo se sentiría él allá? ¿Cómo reaccionaría?

Sea honesto y represente en su narración los sentimientos que pueden anticiparse en el niño (miedo, confusión, inseguridad, etc.): *José puede sentirse un poquito asustado pero tendrá sus juguetes y mamá y papá lo acompañarán. ¡Pronto se sentirá feliz y calmado!*

Defina claramente las expectativas de la situación. ¿Cómo deberá su hijo comportarse a lo largo del evento? Incorpore esto a la narración: *Sam deberá sentarse bastante calladito y calmado y comer algo de comida. No debe gritar o correr alrededor de la mesa.*

Incorpore un final positivo a la narración: *La reunión resultó muy agradable; Sam hizo un gran esfuerzo y podremos repetir el paseo.*

Recuerde anotar e ilustrar todo lo bueno que sucedió y termine felicitándolo por su desempeño. Todo lo anterior dentro de la línea narrativa.

Si ésta concluye en una nota feliz, posiblemente lo logre en vivo: *Después de la comida y una vez que Anita se haya sentado un rato tranquila, podrá comer un delicioso pastel y entonces regresaremos a casa.*

Para armar el libro: cada página deberá tener fotos de las personas, los lugares y las cosas que su hijo verá durante la jornada. Trate de conseguir fotos de las habitaciones, las personas que estarán allí y la comida que compartirán.

Si no es posible conseguir una foto real, recorte ilustraciones de revistas. Utilice la técnica de collage para sobreponer fotos reales y las de las revistas. No tenga miedo de recortar una foto reciente del hermanito, otra de la abuela y pegarlas sobre una foto de una mesa suntuosa, tomada de cualquier revista. Su hijo captará el mensaje.

Peque las fotos al papel de construcción, haga las anotaciones del texto correspondiente. Arme entonces las páginas en forma de librito y... ¡listo!

Vale todo... el objetivo es que funcione para su hijo. ¡Y no olvide idear una carátula interesante!

Viajando con autismo: una estrategia

Autor: Brian Field

Traducción: Angela Couret

Fuente: Autism Examiner (www.examiner.com)

Publicado en Paso-a-Paso, Vol. 19.4 (2009)

Hace unos años nuestra familia de cuatro hizo su peregrinaje anual de un extremo al otro de Estados Unidos, desde Connecticut hasta San Francisco, para visitar a la familia por Navidad. Nuestros hijos tenían entonces 2 y medio y 4; nuestro hijo menor había sido diagnosticado con autismo unos meses atrás. Lo que antes solía ser un viaje en avión "algo estresante", ese año se transformó en una pesadilla.

Carreras por el terminal al sacarlo del coche. Gritos y una perreta dentro del avión -¡un vuelo de 6 horas! Las miradas irritadas de los demás pasajeros... "¿Qué diablos le pasa a ese niño?!"... Una batalla infernal. Cuando llegamos a San Francisco, nuestro único pensamiento era "¡Dios mío, vamos a tener que pasar por ese horror nuevamente dentro de pocos días, al regresar!" Fue tanto así que la experiencia nos hizo desistir de cualquier viaje que superara una hora de trayecto en auto.

A lo largo del año siguiente y luego de cientos de horas de terapia, se aproximaba la fecha de nuestro próximo viaje. Si bien no representaba atravesar el país, implicaba varias horas de vuelo. A ninguno de nosotros nos emocionaba la idea. Fue entonces que decidimos aplicar una de las lecciones aprendidas en terapia.

Faltando aún varias semanas para viajar, empezamos a hacer un guión de lo que sucedería. "Nos subiremos al carro para ir al aeropuerto - allí hay muchos aviones. Habrán muchas personas apuradas, tendremos que llevarte de la mano para que estés seguro", y así seguía. Repetimos el guión todos los días, a veces varias veces al día - y siempre antes de dormir. Evidentemente, no podíamos prever cada detalle, pero fuimos añadiendo información al guión.

Cuando llegó el gran día, nos preparamos mentalmente - sin seguridad alguna de que nuestro trabajo preparatorio surtiría efecto para calmarlo. Pues bien, ¡surtió efecto! No solo se mantuvo calmado durante el viaje, sino que se emocionó mucho (pero en una forma positiva) ya que tenía una idea bastante exacta de lo que pasaría en cada etapa del trayecto.

Ahora cuando vamos a emprender algo que involucre una experiencia de varias horas, hacemos esa labor preparatoria a veces días o semanas por adelantado y con todo el detalle que podamos, descubriendo en lo sencillo algo singular que debemos examinar y disfrutar.

El temor a lo inesperado: Cuando la visita al médico resulta angustiante

Fuente: The National Autistic Society, publicado en la revista "Breaking Free", Mayo 2009. Traducción: A. Couret

Acudir al médico puede ser muy estresante para las personas con trastornos del espectro autista (TEA) y sus cuidadores. A continuación destacamos las razones por las cuales la experiencia puede ser difícil para una persona con TEA y ofrecemos sugerencias que podrían ser útiles.

POSIBLES DETONANTES

A pesar de que la visita al médico suele ofrecer la estructura que las personas con autismo necesitan -debido a que existe una rutina bien definida-, aún así puede ser causa de gran ansiedad, posiblemente debido a que en la mayoría de los casos se desconoce exactamente lo que hará el doctor.

El tiempo sin estructura en la sala de espera y la presencia de otros pacientes pueden ser difíciles para la persona con TEA. Asimismo, la falta de familiaridad con el consultorio y con los equipos médicos pueden ocasionar ansiedad.

Alternativamente, las experiencias negativas del pasado y el asociar la visita médica con el dolor pueden afectar las asociaciones futuras de la persona y ocasionar temor.

Dificultades sensoriales

Las consideraciones sensoriales pueden jugar un papel importante en que la persona con autismo tenga una experiencia negativa al visitar al médico.

La iluminación: La sensibilidad hacia cierta iluminación puede ser particularmente problemática para la persona con TEA. Por ejemplo, las luces fluorescentes pueden percibirse como dolorosas o molestas. Se ha encontrado que el uso de las linternas pluma (pen lights) puede detonar convulsiones en quienes son susceptibles a ellas (20-30% de las personas con TEA). (Kagan-Kushnir, Roberts and Snead, 2005).

Tacto (sistema táctil): Si una persona es hiposensible al tacto, es posible que tenga un alto umbral para el dolor o la temperatura y no se altere al sentir mayor presión al ser palpado. Esto podría ocasionar dificultades durante el examen médico ya que es posible que la persona con autismo, por ejemplo, no parezca tener dolor pudiendo tener una fractura. Posiblemente no logren decodificar las diferentes sensaciones del cuerpo para reconocerlo como dolor. Asimismo, pueden manifestar respuestas inusuales ante el dolor, tales como reírse o tararear lo cual podría dificultar el reconocimiento y diagnóstico. Ese cambio de conducta podría ser sea el único indicador de que la persona con un TEA tenga dolor.

Por otra parte, una persona con un TEA puede ser hiper-sensible al tacto. Puede experimentar el más leve roce como algo incómodo e incluso doloroso. De ser así, se apartará para que no lo toquen, lo cual puede ser problemático para el médico que intenta examinarlo. Los implementos que se utilizan también pueden ser problemáticos. Por ejemplo, el forro de papel sobre la mesa de examinación; el algodón o el yeso pueden ser particularmente incómodos.

Sonidos. En algunos consultorios se utiliza un timbre para avisar que le ha llegado el turno al próximo paciente. Asimismo, es posible que tengan música ambiental en la sala de espera. El llanto de otros niños o simplemente su presencia puede generar un ambiente ruidoso. Para quienes tienen un oído hiper-sensible, este tipo de ruido puede percibirse de forma exagerada y resultar agobiante. Igualmente esta hipersensibilidad hace que se distorsionen los sonidos ambientales. Para la persona con TEA, esto podría ocasionar dificultad para reconocer los sonidos, por ejemplo, cuando lo llamen por su nombre.

Espacio personal y conciencia corporal. Una sala de espera congestionada puede resultar angustiante para alguien con TEA que necesita su espacio personal. Asimismo, la proximidad cercana del doctor puede resultarle muy incómoda. Los problemas pueden presentarse al tratar de explicar dónde le duele. Quienes tienen dificultad en cuanto a conciencia corporal posiblemente no puedan identificar donde se encuentran las diferentes partes del cuerpo.

Comunicación. Podría ser problemático para los pacientes con TEA expresar dónde les duele, debido a sus dificultades comunicacionales. También podrían tener dificultad para comprender las preguntas del doctor y sus explicaciones sobre lo que le van a hacer.

ESTRATEGIAS

Anticipación y preparación. Puede ser útil preparar a la persona lo máximo posible para su visita al médico. Por ejemplo, marcando la visita en un calendario - utilizando claves visuales - y haciendo un diagrama de flujo para explicarle por qué tienen que acudir al doctor. También podría ser útil visitar al médico antes de la cita para familiarizar a la persona con TEA con el entorno. Revisando fotos de los miembros del staff del consultorio y del edificio le permitirían tener un marco referencial mientras se prepara en casa.

Utilizar un kit médico de juguete podría ayudar a la persona a familiarizarse con los implementos del consultorio y conocer su uso. Practicar el reconocimiento médico con otra persona o con algún muñeco podría ayudar a la persona con autismo a anticipar la situación y a sentirse más seguro.

Otra sugerencia sería solicitar el primer o el último turno del día para evitar largas esperas y reservar un doble turno para que el médico disponga de más tiempo para el examen. Usualmente las tardes tienden a ser menos congestionadas en los consultorios médicos. También podría solicitarse a la secretaria no coincidir en la cita con el chequeo médico de algún bebé ya que los consultorios tienden a ser más ruidosos en esos casos.

Si la sala de espera resulta demasiado estresante para la persona con TEA, pregúntele a la secretaria si hay algún lugar de espera tranquilo que la persona pueda utilizar. Otra idea sería llevar unas fichas con información sobre el Autismo o el síndrome de Asperger para repartir en el consultorio. De esa forma las demás personas en la sala de espera comprenderían ciertas conductas problemáticas. Información sobre el paciente. Sería conveniente informarle al doctor sobre los factores detonantes específicos para el paciente. Por ejemplo, lo que le gusta y lo que no le gusta, sus intereses y las estrategias de conducta y de comunicación efectivas. Esta información permitirá que el médico tenga mayor éxito relacionándose con el paciente.

Asimismo, es importante informar sobre las consideraciones sensoriales para que se hagan las adaptaciones necesarias durante el examen médico (por eje., cambiando el forro de papel de la mesa de examinación por uno de tela). Esta información puede suministrarse por carta o por teléfono.

Claves visuales. Las claves visuales pueden ser efectivas para explicar el proceso de examinación y lo que involucra la visita, incluyendo una secuencia de fichas, listas de chequeo y/o fotografías. Adicionalmente, utilizando una escala del dolor o diagrama del cuerpo ayudaremos a la persona con autismo a comunicar su dolor. La escala puede diseñarse colocando al lado de cada número diferentes fotos/expresiones faciales/colores que indiquen la severidad del dolor.

Cronometrar el tiempo. Los cronómetros pueden ser útiles mientras se espera o durante el examen. Los relojes de arena u otros relojes pueden servir para distraer al paciente mientras le ponen una inyección, para que la persona con autismo pueda anticipar un final cercano. Premiar. Un sistema de premios podría ayudar a la persona con autismo durante su visita al médico brindándole algo positivo que anticipar. Las claves visuales podrían reforzarlo.

Relajación. Llevar objetos que transmitan seguridad al paciente, tales como como una colchita o un juguete preferido, puede minimizar el impacto sensorial, el temor o el aburrimiento en la sala de espera. Ejemplos: reproductores personales de música, tapones para los oídos, lentes oscuros o un libro.

Otras opciones podrían ser las pelotas antiestrés, los chewy tubes y el thera-tubing. Los Chewy Tubes son piezas cilíndricas elaboradas de caucho -son seguras y non-tóxicas- que pueden chuparse o masticarse y ayudan a liberar estrés. El Thera-tubing es un material similar que puede utilizarse como brazaletes o collar para masticar o morder.

Técnicas de relajación tales como respirar profundamente, contar, cantar canciones favoritas, conversar sobre su área de interés, hojear un libro o jugar con un peluche favorito pueden ayudar durante el examen y los tratamientos médicos.

"Home Base"

Una intervención que permite prevenir los problemas conductuales

Autora: Brenda Smith Myles, Ph.D. (University of Kansas)

Fuente: CEC's Blog, 17 de diciembre 2007

Publicado con la autorización de su autora

Algunos alumnos con necesidades especiales pueden sentirse abrumados por los acontecimientos cotidianos del aula y necesitar un sitio donde recuperarse y calmarse. Para esos alumnos, "home base" podría ser una modificación útil.

El "home base" es un lugar en la escuela donde el alumno puede ir para (a) planificar o repasar los acontecimientos del día; (b) escapar del estrés del aula; (3) prevenir un estallido; o (d) recuperar el control si ha tenido una crisis o estallido.

La ubicación del sitio no es importante - la oficina de orientación, el salón del terapeuta de lenguaje; o un salón de recursos puede servir de home base. Independiente de su ubicación, es esencial que el home base sea percibido como un lugar agradable. El home base no se limita a un tiempo fuera. Tampoco representa un escape de las tareas del aula. El alumno lleva su trabajo escolar al home base.

Algunos alumnos necesitan que el home base se incorpore a su rutina diaria. Un tiempo en home base iniciando la jornada puede servir para revisar el cronograma del día, introducir cambios en la rutina, asegurarse que los materiales del alumno estén organizados, o prepararse (prime) para algunas materias específicas.

También puede programarse un tiempo en home después de un período de actividades particularmente estresante. La hora de almuerzo suele ser difícil para Marco. El comedor es un sitio ruidoso y aparentemente caótico. Marco debe aplicarse para terminar su almuerzo a tiempo. Quiere conversar con otros niños a la hora de almuerzo, pero casi siempre sus intentos por entablar conversación no son exitosos. Por todas estas razones, Marco suele terminar su almuerzo medio molesto. Para ayudarlo a calmarse y prepararse para el resto del día, Marco acude a home base inmediatamente después de almorzar. La maestra especialista en su salón de home base le ayuda a organizarse para la clase de sociales y conversar sobre los problemas que pueden haberse presentado durante el almuerzo. Marco llega a su clase de sociales unos 10 minutos tarde, lo cual significa que pierde la actividad inicial (copiado de apuntes del pizarrón) pero su maestra le tiene una copia de los apuntes sobre su escritorio.

Home base es una intervención relativamente sencilla para utilizar con alumnos que tienden a agobiarse fácilmente, que tienen dificultad para reconocer su nivel de estrés y ansiedad y para calmarse por sí solos.

Home base es una intervención positiva que previene problemas conductuales y le permite al alumno tener éxito a lo largo de la jornada.

Leer más:

Blog del Council for Exceptional Children's (CEC)

<http://cecblog.typepad.com/cec>

EL AUTISMO: CÓMO AYUDAR A TU HIJO O HIJA

Cortesía de Francisco Alonso Marrero

"Estos documentos son de la Dirección de Educación del Gobierno del País Vasco (España). A su vez extraídos de una versión inglesa. Mi trabajo ha sido escanear y digitalizar en Word. Puedes disponer de este documento como quieras..."

Francisco Alonso Marrero
<http://www.educa.rcanaria.es/usr/eoepf10/default.htm>

Introducción general

Los niños autistas tienen dificultades en tres áreas principales :

- La interacción social
- Todos los aspectos de la comunicación (verbal y no verbal)
- Rigidez de pensamiento y falta de imaginación

La mayoría de los niños autistas muestran también tics inhabituales y repetitivos. A la hora de identificar a un niño con autismo, se deben tomar en consideración el conjunto de los rasgos de su comportamiento y de sus dificultades, y no características aisladas.

El autismo afecta a niños con diferentes estilos de vida, sin reparar en países ni culturas y con distintos niveles de capacidad. Sin embargo, los niños autistas se diferencian enormemente unos de otros, y los efectos del autismo pueden ser leves o graves. El cuadro general de un niño que padezca autismo puede verse afectado por la edad, el sexo, la personalidad o cualquier deficiencia.

Ayudar a un niño con autismo requiere una gran exigencia y el progreso puede ser lento y limitado.. Esperamos que tú y tu familia encontréis útiles las sugerencias que proponemos a continuación. Algunas de estas sugerencias pueden ser más relevantes y otras pueden resultar inapropiadas. Intenta identificar al niño entre los diagramas que ofrecemos a continuación y averigua si las sugerencias que proponemos le son de utilidad. No te preocupes si no logras tu objetivo con algunas. Puedes utilizarlas de pauta para intentar cosas parecidas. Muchas de las ideas se repiten en las diferentes secciones y según vayas leyendo notarás que las mismas ideas surgen una y otra vez con ligeras modificaciones

Unidad 1: La interacción social

Introducción:

Cuando los niños nacen por lo general están preparados para ser sociables y para desarrollar destrezas de comunicación. Desde sus primeros días de vida se muestran especialmente interesados por las caras de la gente que se mueve a su alrededor. Los niños pequeños saben instintivamente que las personas son importantes para buscar consuelo, para compartir momentos de alegría, para aprender de ellas y para disponer de un modelo a imitar. Enseguida aprenden a conseguir ayuda de los adultos cuando necesitan algo.

Los estudios que se han realizado sobre las madres y sus bebés revelan que mantienen "conversaciones" entre ellos. Siguen un modelo estableciendo turnos y compartiendo comprensión mucho antes de que se inicie el desarrollo del lenguaje. Los bebés enseguida "conectan" con sus padres y aprenden a captar los mensajes encubiertos que se comunican mediante la expresión facial y el lenguaje corporal. De esta forma aprenden lo que se espera de ellos y cuándo es correcto comportarse de determinada manera. Son capaces de reconocer cuándo alguien está contento o triste y lo que significan esos sentimientos. Más adelante y de forma gradual aprenden las normas no escritas de relación con la gente.

Todo esto les resulta muy difícil a los niños autistas. Se muestran menos interesados por las personas. Les cuesta ver las cosas desde otro punto de vista y a menudo parece que estén encerrados en su propio mundo.

En esta unidad vamos a tratar en tres secciones diferentes los siguientes aspectos:

- El interés y la conciencia social.
- Los intereses compartidos.
- El juego social

Aspectos generales

- Hay que recordar que lo que se está intentando es mejorar la calidad de vida del niño y de todos los que le rodean. Se trata de ayudarlo a comportarse de una manera más aceptable socialmente, de forma que los demás reaccionen mejor ante él y sea más feliz.
- Aprende a conocer a tu hijo a fondo. Reconoce lo que le gusta y le disgusta, lo que quiere o necesita, las cosas a las que responde, quién consigue sacar más de él, qué es lo que sabe hacer y lo que mejor se le da. Quizá sea útil llevar un diario para anotar los incidentes que consideras de interés.
- No le dediques cada minuto de tu vida, sin embargo intenta hacer un buen uso del tiempo que pasas con él.
- Protéjelo de las bromas de sus hermanos y de las intimidaciones de otros niños.
- Ayúdale a comprender y a tener en cuenta su forma extraña de comportarse.
- Haz que su jornada resulte predecible y segura, establece una rutina regular significativa. Al principio del día dile en pocas palabras lo que va a ocurrir para que lo asimile y pueda anticiparlo. Intenta evitar los cambios repentinos pero, si son necesarios, prepárale para afrontarlos.
- Muchas de las actividades sugeridas se practican normalmente con niños mucho más pequeños. Puede que te sientas un poco estúpido. Además puede resultar incómodo jugar a juegos de bebés con niños más mayores, aunque es una de las cosas más útiles que se pueden llevar a cabo. Por otro lado, es conveniente tener en consideración tanto la edad y el sexo del niño como el contexto específico. Anima a los demás a ser amables, pacientes y firmes con él, aunque también considerados.
- Anima a los miembros de la familia a hacer las cosas siempre de la misma manera. La consistencia es importante ya que ayudará al niño a comprender lo que ocurre a su alrededor y a saber lo que se espera de él.
- No olvides hablar con el niño cuando hagáis cosas juntos

EL INTERÉS Y LA CONCIENCIA SOCIAL

Antes de empezar

- El contacto que surge de forma natural con los bebés y los niños más pequeños durante las actividades cotidianas rutinarias como cambiarles de pañales, vestirlos, bañarlos, darles de comer, debe ser divertido. Aprovecha estos momentos para jugar con sus dedos, su pelo y su cara, sin prisas.
- Intenta meterte en su mundo. De vez en cuando debes imponer tu presencia. Cuando interactúes con él, hazlo durante poco tiempo, pero a menudo. Esto es preferible a hacerlo durante sesiones largas e intensas.
- Evita alzar la voz y mantén la calma en su presencia. No insistas en interactuar con él cuando te encuentres irritado o molesto. Debes utilizar movimientos lentos y suaves y sonreírle y tocarle a menudo. Intenta ser cálido pero también realista sin generar un optimismo exagerado.
- Cuando estés jugando con él o llevando a cabo actividades cotidianas como vestirle o lavarle, ponte a su nivel arrodillándote o sentándote en el suelo. Cuando vayas a trabajar con él de manera más organizada, es mejor utilizar una mesa y una silla situadas a la altura adecuada.

OBJETIVO: El contacto físico: conseguir acercarse.

FIG- 1

Parece que Adam vive en su propio mundo. Nunca presta atención a los demás, especialmente si son niños.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas se muestran distantes o muy solitarios y aislados.
- Puede que intenten evitar a los demás niños, bien ignorándolos o bien comportándose como si no estuvieran presentes.
- Otros pegan o empujan a los demás sin razón aparente.
- A veces parece que tratan a todo el mundo de la misma manera, sin siquiera diferenciar a su madre o a su padre.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias útiles)

- Tócale más a menudo de lo que harías con otro niño de su edad, aunque al principio no muestre ningún signo de disfrute.
- Cuando le lleves en brazos por casa utiliza una serie de movimientos como balancearle, bailar con él, levantarlo, bajarlo, etc... Haz pausas y empieza de nuevo. Si se queja o muestra malestar déjalo para otro momento.
- Utiliza juegos que impliquen caricias y abrazos e intenta que estos juegos también sean agradables para ti.
- Ya que Adam no te presta ninguna atención, asegúrate de que no te ignora. Cuando te acerques o te sientes a su lado, trátale como si pensaras que es consciente de tu presencia. Es posible que reaccione en cualquier momento.
- Para empezar, acércate sólo durante unos pocos segundos. Puedes darle un juguete o decir "hola" antes de marcharte. Cuando se sienta cómodo con esto, quédate con él cada vez más tiempo, hasta que acepte una presencia continuada.

OBJETIVO: El contacto físico: acercarse todavía más.

FIG 2: A Sophie no le gusta que le toquen o le cojan en brazos.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Un síntoma temprano de que un niño padece autismo es la dificultad para cogerle en brazos, ya que no se acurruca o ajusta su cuerpo al de la persona que lo sujeta. Puede que en su momento no te dieras cuenta de ello, pero sí más adelante.
- Algunos niños autistas se inquietan si hay personas cerca, puede que incluso se levanten y se vayan.
- A algunos no les gusta que les toquen suavemente o de forma vacilante.
- Algunos toleran que se les abrace, pero solo después de que ellos se hayan sentado en tu regazo. Ver Ayudarle a aproximarse a los demás pág. 28.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Toca a Sophie de forma cariñosa. Acaricia y abrázala; después del baño extiende crema o polvos de talco sobre su cuerpo y envuélvela en una toalla o manta suave y dale un abrazo. Cuando la toques, hazlo con la punta de los dedos con la palma de la mano, con la mejilla o el pelo, dale besos en distintas partes del cuerpo.
- Cuando le toques no lo hagas con movimientos vacilantes. Puede que responda mejor a los movimientos firmes que a un contacto suave.
- Cuando esté jugando, siéntate a su lado y mantente ocupado con algo. De vez en cuando coge alguno de sus juguetes y dale algo tuyo a cambio.
- De vez en cuando coge la mano de Sophie y tira de ella hacia ti para darle un breve abrazo. Cuando empiece a aceptar esto, no tires de ella tan fuerte, da el impulso inicial pero luego deja que ella continúe la aproximación.

OBJETIVO: El contacto físico: progresión ajustada

FIG 3. Michael es bastante impredecible y nunca se sabe cuánto se le puede tocar, ya que varía mucho.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas son vivaces y activos. Otros muestran afecto y les gusta que les acaricien.
- A algunos les gustan los juegos más violentos mientras que rechazan el contacto más suave.
- Otros pueden ser muy exigentes y pegadizos, sobre todo con sus madres.
- Algunos tienen predilección por ciertas personas que pueden conseguir más de ellos.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Fomenta la relación con Michael. Busca maneras de hacerle ver lo contento que estás. Esté al tanto de cualquier signo de interés que muestre por otras personas e intenta que éstas reaccionen también con muestras de alegría.
- Antes de levantarlo o de empezar a jugar con él, tócale suavemente en la mejilla, el brazo o la mano.
- Los juegos de acción, o las carreras son útiles pero siempre con cuidado de que no se excite demasiado.
- Busca tiempo y oportunidades para que establezca contacto con gente de forma natural. Ayúdale a que, gradualmente, mejore este tipo de contactos, por ejemplo utilizando distintos tipos de saludos o animándole a que salude a distintas personas.
- Enséñale a despedirse (agitando la mano) o a extender los brazos cuando quiere que se le coja en brazos. Ayúdale a que utilice estos gestos con otras personas y consigue que otras personas le ayuden a que utilice estos gestos contigo. Haz esto

regularmente en las situaciones cotidianas que se repitan. Cuando empiece a hacer lo correcto en el lugar y momento adecuado, reduce la ayuda que le prestas. Ver Unidad 2: Comprender los gestos, pág. 50.

- Cuando esté capacitado, haz que lleve mensajes, haga recados sencillos o siga instrucciones simples como "llévale esto a papá".

OBJETIVO: Proporcionar seguridad ante el dolor

FIG 4. Nunca sabemos si Reena está contenta o triste. Nunca muestra dolor o placer. Ni siquiera cuando se hace mucho daño viene para que la consolamos y tampoco nos deja que lo intentemos.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas no parecen tener ninguna reacción ante el dolor. Es posible que no lloren cuando se hacen daño y que no tengan interés en buscar consuelo.
- A menudo, no suelen ser muy conscientes del peligro.
- Hay que estar al tanto cuando Reena se hace daño, puede que dé indicaciones inusuales, como un sonido o palabra determinada.
- Identificar las zonas de riesgo en cada habitación de la casa, por ejemplo, la chimenea, los enchufes, las esquinas, las estufas ...

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Puede que sea posible enseñar a Reena cómo evitar las situaciones de peligro. Cuando esté a punto de tocar algo peligroso, impedirle que toque el objeto, a la vez que se dice firmemente: "No".
- Cuando sea un poco mayor o cuando se considere que comprende lo suficiente, dibuja barreras en el suelo (con tiza o con cinta), alrededor de las áreas peligrosas, como por ejemplo el calentador. Enséñale a que no cruce la línea y prémiale por no hacerlo, por ejemplo, con un abrazo.
- Si crees que se ha hecho daño en algún momento, compórtate como si sintiese dolor, aunque se muestre indiferente, consuélale y dale abrazos. Busca otras formas de consolarle, por ejemplo abrazando juntos su juguete preferido, o sentándote a su lado acariciándole el brazo o cantando con voz relajante.

OBJETIVO: Aprender a no sentirse avergonzado

FIG 5

Nikesh se comporta fatal cuando hay gente alrededor, se acerca a ellos y les toca. Todo resulta inadecuado.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas ignoran a los demás la mayoría del tiempo pero de repente puede que se acerquen y te toquen la cara, el pelo, los ojos...
- Puede ser muy incómodo si viene un invitado y el niño le acaricia la pierna, le huele o incluso le chupa.
- A veces son las joyas y la ropa lo que más atrae a un niño, más que la persona que los lleva.
- Este tipo de comportamiento del niño puede resultar impersonal ya que trata a las personas como si fueran objetos. Sin embargo, este comportamiento es un buen principio sobre el que mejorar su comportamiento.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Para empezar, intenta tolerar y agradecer la aproximación de Nikesh, aunque sea inusual. Cualquier tipo de aproximación es mejor que ninguna. Enséñale formas alternativas de tocar a las personas guiando su mano y ayudándole por ejemplo a acariciar la mano o la mejilla suavemente en vez de otras partes del cuerpo. De la misma manera, muéstrale cómo debe tocar a un animal doméstico (si lo hay), a sus hermanos pequeños, recompensándole cariñosamente por ello.
- En vez de sentirse avergonzado o molesto, enseña a Nikesh lo que debe hacer, cómo hacerlo, cuándo hacerlo y cuándo no. Dale tiempo suficiente para que lo asimile. Con el tiempo aprenderá a aproximarse a los demás, de forma más adecuada.
- Si su comportamiento te avergüenza cuando hay invitados, manténle distraído con alguna actividad que le agrade.
- Es conveniente explicar a los invitados que Nikesh no pretende ser descortés. Puede ser de ayuda explicar previamente que tiene ciertas dificultades que no son culpa suya o que es autista.
- Si Nikesh se acerca demasiado, no te alejes bruscamente, mostrando malestar o rechazo, simplemente retírate de forma suave.
- Con el tiempo podrás conseguir que haga lo correcto. Puedes decirle, por ejemplo: "Nikesh, ve y cógele la mano al abuelo". No olvides elogiarle si lo hace bien.

OBJETIVO: Ayudarle a aproximarse a los demás.

FIG 6

Cuando Christopher se acerca a mí siempre lo hace por la espalda o si no, se apoya en mi rodilla como si yo fuese una silla.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Los niños autistas se suelen acercar a la gente de forma extraña, por lo general no de frente. . .
- A algunos les gusta frotarse contra la espalda de sus padres, a veces con la camiseta levantada para sentir el roce de la ropa contra su piel.
- Puede que se acerquen por detrás y te abracen las rodillas.
- Algunos se apoyan en las personas de modo impersonal, como si fuesen parte del mobiliario.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Cuando sientas que Christopher se acerca por detrás anticipa tus movimientos y al tiempo que abraza tus rodillas, gira la cabeza, sonríe y saludale. Una vez que hayas conseguido hacer esto un par de veces, gira tu cuerpo de forma gradual y agáchate hasta su altura para saludarle. Cada vez que hagas esto aumenta el contacto visual cara a cara.
- Cuando Christopher se vaya a apoyar en tu rodilla, gírale brevemente con tus brazos o entre tus rodillas, después vuelve a girarle en el sentido contrario. Como se ha dicho antes, ve aumentando gradualmente el tiempo que está frente a ti.

OBJETIVO: Mirar a la cara

FIG 7

No consigo que Nadeem me mire, ni siquiera cuando estoy realmente enfadada. Nunca sé lo que quiere o cómo se siente.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Un niño autista no suele mirar directamente a las personas, sino a un lado o por encima de los hombros.
- Aunque parezca que no están escuchando, se puede notar que sí lo están haciendo aunque no se vuelvan ni al oír su nombre.
- Puede parecer que no les importa el estado de ánimo de su interlocutor.
- Muchos niños autistas no hacen gestos con la cara ni de otro tipo para dar a conocer sus deseos.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Es necesario establecer contacto con Nadeem de todas las maneras posibles, haciendo siempre uso de la vista, del oído y del tacto.
- Cuando quieras que el niño te mire, sitúate en su ángulo de visión y dile "Nadeem, mírame".
- Puede ser de utilidad tocarle suavemente las mejillas y hacer que se vuelva hacia ti (si el niño lo permite) mientras dices su nombre.
- Anímale a que toque o señale partes del cuerpo, como los dedos (tanto suyos como tuyos) y nombrarlos. Participar en juegos y cantar canciones que pongan de relieve las partes del cuerpo.
- Coloca tus manos sobre tu cara o garganta, mientras emites sonidos o haces movimientos exagerados o pones caras graciosas.
- Participar en juegos para fomentar el contacto físico, visual y auditivo. El momento del baño es especialmente bueno para ello. Haz ruidos y gestos raros o graciosos mientras te toca, por ejemplo abre y cierra la boca rápidamente si toca tus labios. En cuanto se dé cuenta de que puede conseguir que tú hagas algo, puede que quiera intentar repetir la actividad.
- Enséñale cómo se llama, a reconocerse, mientras recorres partes del cuerpo y le dices: "la nariz de Nadeem, los ojos de Nadeem....".
- Animar a Nadeem a que te preste atención y, con el tiempo, a que aprenda a mirarte a la cara. Agáchate hasta su altura, bien de rodillas o sentándote en el suelo frente a él, no a su lado sino en su ángulo de visión, por si decidiera mirar. Es conveniente no esperar contacto visual pero sí reaccionar con aprobación si ocurre, aunque sea esporádicamente. Coge un objeto que le interese o desee y. sujétalo al lado de tu cara, cerca de los ojos para decirle: "Mira, Nadeem".

OBJETIVO: Mejorar el contacto visual

FIG 8

No conseguimos que Sam nos mire de modo apropiado.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Aunque algunos niños autistas nunca miran a los ojos. Lo más habitual es que estos niños establezcan contacto visual pero de forma poco frecuente.
- Puede que "echen un vistazo" rápido y no directamente a los ojos y es difícil que mantengan la mirada.
- Lo más probable, el que miren la ropa, el pelo o los accesorios de la persona con la que están, en vez de su cara o sus ojos.
- Cuando miras a sus ojos, a veces, bajan la mirada, se tapan los ojos con la mano o miran hacia otro lado.
- Algunos se quedan mirando fijamente a las personas, sin expresión alguna, especialmente si son extraños o invitados.
- En algunas ocasiones examinan a las personas, animándose mucho y haciendo que se sientan incómodos.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Si percibes que has captado el interés de Sam con unos pendientes o un collar, intenta utilizar este interés para conseguir que se fije en ti como persona. Intenta establecer contacto visual moviendo la cabeza para encontrar su mirada, si es posible.
- Ponte un sombrero u objeto gracioso en la cabeza y tápate los ojos con él, después mírale con una sonrisa.
- Haz pompas de jabón y anímale a que las mire mientras están flotando y desaparecen. Haz las pompas a baja altura, de forma que, si estás frente a él puedas establecer contacto visual mientras las mira flotar alrededor de su cara.
- Cuando Sam mira algún objeto, habla con él sobre el objeto situándote en su ángulo de visión. Si notas que Sam te está mirando, responde con una sonrisa y un saludo e intenta empezar una conversación. A continuación, vuélvete con naturalidad e intenta captar su mirada de nuevo.
- Cuando Sam se acerque demasiado es conveniente no apartarse de forma brusca. Saluda y sonríe mientras vuelves la cabeza o le apartas ligeramente con suavidad.
- Mientras estás jugando con él, anímale a que establezca contacto visual. A continuación deja de hacerlo y espera a ver si mira. En caso de que lo haga, considéralo como una señal para continuar con la estrategia. Si es posible, conviértelo en un juego de actuar a turnos. (Ver: Juego social, pág. 38).
- Si Sam se queda mirando fijamente no te avergüences, pero evita devolverle este tipo de mirada. Mírale de forma breve y luego vuélvete hacia otro lado, para volver a mirarle más adelante de forma natural.
- Utilizar juegos del tipo "corre, corre., que te pillo". Antes de salir di "preparados, listos" y después señala con la mano y "ya". Anima a Sam a que mire y quizás notes que Sam lo hace para comprobar que le estás observando antes de empezar a correr.
- Un golpe firme en su mano, brazo u hombro puede ser útil para captar su atención. Esconde algo detrás de la espalda o en la mano y enseñarle lo que hay escondido.
- Si Sam está empezando a comprender las bromas y el humor, puede resultar útil guardar sus cosas en dos cajas diferentes, por ejemplo una para los juguetes y otra para las piezas de construcción. Al guardarlas haz como si te equivocaras de caja y di "no" acompañándolo con un movimiento de desaprobación con la cabeza. Anímale a que haga lo mismo y a esperar a que se le diga "sí" o "no". Espera a que mire en busca de aprobación antes de poner cada objeto en la caja correcta.

OBJETIVO: Buscar las claves para entender a los demás

FIG 9

David no sabe leer mis sentimientos.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas no consiguen interpretar los gestos y las expresiones y pueden reaccionar equivocadamente ante las muestras de estado de ánimo, por ejemplo piensan que una persona está de mal humor cuando en realidad está contenta.
- Un problema muy habitual es que creen que los niños que están a su alrededor son violentos y amenazadores cuando en realidad sólo están correteando.
- A menudo los niños autistas no utilizan los gestos y las señales de forma adecuada y hacen muecas o gestos extraños que no significan nada, o se ríen y gritan sin razón aparente.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Habla con David para explicarle lo que está haciendo la gente de su alrededor y lo que va a ocurrir a continuación. Prepárale para afrontar situaciones desconocidas en las que la gente puede vestirse o comportarse de una forma imprevista para él.
- Quizá, necesites explicarle lo que quieres decir con ciertos gestos, como por ejemplo encogerse de hombros para demostrar ignorancia o desinterés o muecas de desaprobación con los labios. Cuéntale a David lo que significa o cómo te sientes cuando ríes, lloras o te enfadas.
- Mira libros o dibujos con él para identificar caras contentas, gestos de enfado, etc...
- Recorta caras de las revistas para hacer un mural con caras alegres y pégalo en la pared de la cocina. Ver Unidad 2 - Comprender gestos - pág. 50.

OBJETIVO: Aprender a escuchar

FIG 10 y11

Charles nunca parece estar escuchando nada. No se vuelve cuando se le llama por su nombre y no parece escuchar cuando se le habla. Víctor se muestra sordo a los sonidos de gran intensidad, pero es capaz de oír el ruido de un envoltorio de caramelo. A veces se muestra verdaderamente asustado por un sonido suave.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas se asustan mucho cuando oyen determinados sonidos, a pesar de que no comportan peligro.
- Otros reaccionan de forma diferente según el día. Por ejemplo, unas veces son capaces de responder cuando oyen su nombre o una voz familiar, otras veces no.
- A la mayoría les gusta escuchar música sobre todo si son melodías con un ritmo marcado.
- En algunas ocasiones, los niños autistas confunden la vista y el oído. De esta manera, se tapan los ojos para no oír un sonido y los oídos cuando no quieren ver algo.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Usar señales para atraer su atención, como, por ejemplo, tocar su oreja cuando quieres que escuche o su mejilla para que mire.
- Al empezar a hablar con él, llámale por su nombre y espera hasta estar seguro de que está prestando toda la atención de la que es capaz. Si es posible, utiliza siempre la misma frase para atraer su atención, como "escucha Charles".
- Intenta eliminar los ruidos de fondo y las distracciones cuando estés trabajando o jugando con él.
- Mientras llevas a cabo las tareas cotidianas, intenta hablar o cantar suavemente a su lado. Intenta que sean canciones familiares y dichos populares, algunos de ellos relacionados con los distintos momentos del día (la hora de comer, del baño, de acostarse) y otros repetidos a lo largo del día.
- Haz que conozca un amplio registro de sonidos con intensidad y tonos variados.
- Utiliza instrumentos u objetos de la casa, como cucharas, tapaderas o una caja de cartón y un palo, para componer melodías o ritmos simples. Anímale a que participe. Deja espacios vacíos en la melodía para que él los rellene a. compórtate como si esperases su participación. Si no lo hace, continúa dejando huecos para que, con el tiempo, él acceda a jugar. Anima a sus hermanos a que jueguen con él de la misma manera.
- Como ayuda para interactuar con él utiliza la música y el movimiento. Canta con él e inventa canciones con melodías familiares para narrar las acciones que llevas a cabo. Anímale a que salte, bote y camine al ritmo de la música. Cógele en brazos y baila con él o muévele en el aire.
- Utiliza rimas y canciones creando suspense cuando llega la palabra o frase repetida. Haz una pausa más larga de lo normal, esperando que diga la palabra apropiada. . .
- Anímale a que se siente contigo sin moverse para observar y escuchar una cinta o una historia. Empieza con periodos cortos de tiempo que irán aumentando gradualmente. Puede que le guste sentarle sobre su cojín especial.
- Si un sonido le causa malestar, haz lo que esté en tu mano para eliminarlo, o en su defecto, para consolarle. Si es necesario, llévale a otro sitio para que no lo oiga Si es un sonido que no se puede controlar, como el del aspirador, avísale cuando esté a punto de comenzar. Para fomentar su tolerancia primero llévale a la habitación contigua con otra persona y luego acércale cada vez más al sonido. Para conseguir que lo tolere cuando está solo, hay que llevarlo a cabo de forma gradual.. Puede resultar de utilidad usar una grabadora para conseguir una versión de menos intensidad del sonido que odia para ayudarle a ser más tolerante con él.
- Mientras controlas el volumen del sonido con la grabadora, di frases como "demasiado alto" o "baja el volumen". Si el niño es capaz de hacer uso del lenguaje y empieza a imitar tus frases, anímale en todo momento. Puede que algún día lo diga por sí mismo, aunque tarde mucho tiempo.

INTERESES COMPARTIDOS

Antes de empezar

- Tener siempre en cuenta que el objetivo es trabajar para crear atención e intereses compartidos y no solamente para desarrollar, por parte del niño, un interés por las cosas con las que ambos estáis jugando.
- Muchos niños autistas no se dan cuenta de que la gente puede interesarse por sus actividades. Puede que no intenten enseñarte cosas o hacer que les observes.
- Muchos de estos niños señalan o nombran objetos y dibujos de forma mecánica aunque no haya nadie observando ni escuchando. Es necesario enseñar al niño que señalamos cosas para interesar a los demás en la actividad.

OBJETIVO: ¡Mira esto!

FIG 12

James nunca ha traído nada para enseñármelo

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Contrariamente al resto de los niños, los autistas no suelen intentar atraer la atención de los demás hacia las cosas que les interesan, señalándolas o compartiéndolas. No parecen darse cuenta de que los demás puedan interesarse.
- No comprenden cómo compartir los intereses. Cuando alguien está mirando algo ellos no miran, ni siquiera cuando se señala y se les dice "¡mira!".
- Sus intereses se ven relegados al plano de lo obvio y lo cercano y no perciben que los demás también puedan interesarse.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Continúa enseñándole cosas que encuentres interesantes aunque obtengas escasa atención. Préstale atención a él y haz comentarios sobre lo que está haciendo.
- Relaciona de forma directa los elogios y la atención, así como las muestras de afecto a lo que esté haciendo en cada momento.
- Haz que tu presencia sea más notoria e interesante. Practica actividades que creas que le van a interesar, hazlo cerca de él para captar su atención.
- Cuando salgáis a pasear, enséñale cosas, especialmente si son cosas que se pueden tocar. Enséñale una cosa cada vez y habla de forma clara y sencilla sobre lo que estáis viendo. Ayúdale a entender lo que quieres decir mediante gestos y movimientos.
- Si James está frente a ti con un juguete, haz como si te lo estuviera enseñando. Cógelo o míralo, muestra interés y haz comentarios sobre el juguete antes de devolverlo. Estar atento ante la posibilidad de que James esté intentando transmitir un mensaje con el juguete.
- Si notas que James se interesa por algo, sigue su mirada y muestra interés tú también. Haz que sienta que estáis compartiendo algo.
- Utiliza libros, especialmente aquellos que contengan elementos móviles que se pueden esconder y muestra abiertamente tu interés por el libro. Habla sobre lo que veis y haz preguntas "¿Dónde está escondido Spot?" etc...
- De forma gradual intenta que te enseñe cosas. Di frases como "Mamá quiere ver el osito" o "Vamos a mirar la luna". Al principio resulta bastante útil coger su mano suavemente o permitir que él coja la tuya. Poco a poco ve reduciendo la supervisión y anímale a que lo haga por su cuenta. (Ver Unidad 2 La comunicación pág. 43)
- Cuando esté preparado, haz que James enseñe a una tercera persona lo que habéis estado haciendo.
- Cuando haya terminado un puzzle o hecho un dibujo, anímale a que lo enseñe a la gente de su alrededor.

OBJETIVO: Hacer cosas juntos

FIG 13

Tom muestra un leve interés por los juguetes y los juegos y tolera que haya gente alrededor siempre que no interfieran o intenten participar.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas enseñan brevemente objetos a los demás o los señalan, diciendo su nombre, pero no lo hacen con el fin de conseguir su atención o su interés.
- Algunos señalan las cosas que quieren o te cogen la mano para que hagas cosas por ellos; sin embargo, no son capaces de hacerlo solos, usando sus propias manos.
- Muchos niños autistas tienen buenas destrezas para el juego, pero sólo cuando lo empiezan ellos. No siguen las indicaciones ajenas ni aceptan las sugerencias de otra persona.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Enseña a Tom a entregar objetos. Sujeta su brazo y acompaña su mano hasta ti. Coge el objeto, reacciona con alegría y haz como si él te lo hubiera dado. Después devuélveselo. A continuación entrégale algo que tú encuentres interesante, luego pídeselo y acompaña su mano mientras te lo devuelve.
- Participar en juegos que impliquen repartir objetos entre vosotros, más adelante ampliar el círculo con otros niños.
- Preguntarle a Tom sobre sus gustos personales y hablar sobre ello.
- Haz comentarios animados sobre sus juegos o incluso interrúmpelos desde la otra punta de la habitación.
- Participar en juegos de carreras, para crear anticipación, decir "preparados, listos, ya" despacio y hacerle esperar el "ya".
- Cuando veas que Tom se mueve o emite sonidos, imítale y actúa como, si estos sonidos o movimientos significasen algo. Intenta centrar el juego en imitarle y en cómo partir sus intereses pero ten cuidado de no caer en la burla. Haz pausas esperando su reacción y vuelve a empezar. Deja espacios vacíos para ver si los rellena, aunque al principio no lo haga. Una vez que hayas establecido un modelo de imitación, puedes intentar introducir sonidos o movimientos tuyos con el objetivo de que él te imite a ti. (Ver Unidad 2: Emitir sonidos, pág. 46).

- Anima a Tom a que te enseñe lo que quiere. Permítele que te lleve hacia lo que de sea y que coja tu mano para alcanzar objetos. Algunas veces, haz como si no entendieras nada. Coge su mano y haz que señale hacia el lugar correcto. Al principio debes usar objetos reales y animarle a que los señale o alcance. Más adelante puedes utilizar fotografías o dibujos de objetos cotidianos que sepas que puede desear. Muéstrale varios dibujos a la vez y haz que elija uno y que te enseñe lo que quiere decir. Lo puedes complicar un poco más, esperando, Antes de darle lo que quiere, a que te traiga el dibujo adecuado.
- Una vez que Tom tolere que juegues a su lado, ve introduciendo elementos nuevos.
- Por ejemplo, si estás jugando, a alinear bloques de construcción, de repente puedes introducir uno que haga esquina o que en vez de seguir la línea se sitúe encima de los demás. Lo más probable es que al principio no lo acepte, pero si sigues con esta actitud, al final lo hará. Si te mira cuando hayas alterado el esquema de juego, pon las cosas como estaban antes y mírale con una sonrisa, demuéstrole que su mirada ha significado algo para ti. Haz otros cambios en su rutina, pero no intentes burlarte de él a no ser que le divierta la broma.

JUEGO SOCIAL

Antes de empezar,

- Hasta ahora hemos hablado sobre cómo mejorar la empatía del niño autista, sobre cómo ayudarle a comprender las rutinas sociales y sobre cómo animarle a compartir sus intereses. A continuación nos centraremos en cómo facilitar las interacciones y la capacidad de compartir de forma que experimente el placer de jugar con los demás, en contraposición a jugar con cosas.
- Intenta desarrollar una relación de juego y de trabajo con tu hijo. Establece lugares y momentos del día determinados en los que él sepa que le vas a prestar atención.

OBJETIVO: Juega conmigo

FIG 14 y 15

Sarah nunca ha mostrado ningún interés en juegos infantiles compartidos.

Hannah nunca intenta que juegue con ella y, cuando lo hago, me aparta las manos o se marcha. No le importa nada.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Muchos niños autistas no responden bien cuando sus padres intentan jugar con ellos.
- Pueden mostrarse pasivos o, por el contrario, darse la vuelta, marcharse o inquietarse.
- Aunque a su alrededor haya alguien muy ocupado con las tareas domésticas, ellos se muestran desinteresados.,
- Muchos no buscan la atención de sus padres ni de cualquier otra persona.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Empezar con juegos tranquilos. Organizar las cosas de forma que Sarah se tranquilice y se interese por la actividad. Para empezar, siéntale a su lado y observa. Cuando tolere esto, puedes comenzar a jugar a su lado y a continuación intervenir brevemente en su juego. Persiste en reducir su aislamiento. Si Sarah se enfada o se estresa es mejor dejarla sola e intentarlo más tarde.
- Deja tiempo a Sarah para que asimile los juegos de animación. Aunque no responda de momento, al final lo hará. Utiliza muchos juegos de contacto físico, como por ejemplo sentarle en tus rodillas y hacerle botar.
- Utiliza juegos que impliquen que Sarah se siente en tu regazo. Para empezar, si es necesario, haz que se siente dándote la espalda. A continuación puedes seguir jugando, durante periodos cortos del tiempo, con ella sentada de cara a ti, pero no demasiado cerca. Al principio no esperes que coopere o mantenga contacto visual. De forma gradual incrementa el tiempo dedicado a esta actividad, la proximidad física y el contacto visual. Anímale a que imite e interactúe. También de forma gradual aumenta el tiempo del que dispone para empezar y acabar o para cambiar de juego.
- Ayúdale a crear movimientos con tus manos. Poco a poco reduce esta ayuda y déjale que haga los movimientos por sí misma.
- Con tus manos sobre las suyas, introduce acciones de movimiento, como tirar y empujar, apretar, salpicar, enrollar, torcer, clavar, girar, golpear. Usa juguetes apropiados.
- Juega con arena, coge un montón y échaselo sobre las manos, haz que ella haga lo mismo contigo. Se pueden practicar juegos similares con agua en la bañera.
- Practica juegos que requieran sentarse en el suelo y escuchar música. Al principio haz que Sarah se siente entre tus piernas dándote la espalda. Consigue que se mueva y que lleve el ritmo dando palmas. A continuación, gírala de forma que te mire y sigue haciendo que se mueva. De forma gradual, incremento los periodos de tiempo en que estás cara a cara durante el juego.
- Coge un instrumento musical o un juguete ruidoso o con movimiento y pónelo cerca de la cara haciendo que se ponga en marcha. A continuación haz que pare de sonar o de moverse, ponte en el ángulo de visión del niño y pregunta : "¿Lo hago otra vez?". Repite el sonido o movimiento y, cuando cese, haz la misma pregunta, esperando una respuesta o una señal de su parte.

- Los juegos que consisten en correr y atraparse y las volveteretas pueden ser útiles. Intenta estar al tanto y fomenta el contacto visual. Introduce en este tipo de juegos pausas largas de forma que se cree anticipación. Espera a que te haga saber, de cualquier forma posible, si desea continuar con el juego. Juega a perseguirla y hacerle cosquillas y espera un contacto visual antes de hacerlo de nuevo. Llévala a hombros e intenta que sea ella la que te indique cuando empezar o parar. Intenta no "pasarte de la raya" con este tipo de juegos, ya que Sarah podría sobreexcitarse. Ver Unidad 3 - Convertir las obsesiones en juego social pág. 67.

OBJETIVO: Hacer turnos

FIG 16

No consigo que Barbara juegue conmigo en los columpios. He notado que nunca me imita.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Los niños autistas no suelen imitar movimientos, acciones, expresiones o sonidos. Tampoco suelen responder cuando sus padres les hablan.
- Puede ser bastante difícil enseñar a un niño autista cómo participar en, juegos que implican hacer turnos, y que siguen el modelo de "dar y recibir".

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Sopla su pelo, sus brazos. o su cara. Haz que explore tu cara y, en respuesta, emite sonidos o mueve la boca. Intenta que sea ella la que te "active", es decir, haz movimientos cuando te toque y para, cuando deje de hacerlo.
- Crea anticipación en los juegos, como por ejemplo en las carreras al decir "preparados, listos, ya". Intenta poner de relieve la anticipación.
- Anímale a que sea ella la que controle el ritmo de ciertos juegos, como por ejemplo el balancín.

UNIDAD 2: LA COMUNICACION

Introducción

Por lo general, cuándo los bebés vienen al mundo están deseosos de comunicarse. Están "programados" para absorber y para intentar entender todo lo que ven. y oyen. Se muestran muy interesados por la gente y las caras que les rodean y enseguida aprenden a participar y a hacer turnos, incluso antes de poder hablar o emitir sonidos, como si de una conversación se tratara.

Los niños autistas puede. que no tengan tantos deseos de. comunicarse. Es posible que no estén preparados para aprender las cosas que otros bebés hacen de forma natural y por lo tanto no tienen las mismas oportunidades para adaptarse al lenguaje. Para ellos, entender lo que acontece a su alrededor es -muy difícil y las palabras tienen un 'significado escaso y confuso. Puede que sean incapaces de relacionar lo que ven con lo que se les dice.

El lenguaje se empieza desarrollar en la infancia cuando los bebés relacionan lo que oyen con lo que ocurre a su alrededor. Puede que aprendan a predecir que, por ejemplo, cuando alguien abre la puerta, significa que les van a sacar de la cuna. En un principio, el lenguaje que acompaña a estas rutinas sólo tiene sentido dentro de la misma. Más adelante, cuando los niños aprenden que los objetos y las acciones tienen etiquetas que no cambian de una situación a otra, el lenguaje empieza a cobrar. sentido incluso cuando ya no forma parte de las rutinas. Una vez. que los niños entienden que los objetos y las acciones tienen etiquetas empiezan a aprender los nombres de las cosas que llaman su atención. Siguen el modelo de los adultos de señalar y nombrar cosas y aprenden a señalar por si mismos para preguntar la palabra que necesitan.

Los niños autistas no sólo tienen problemas a la hora de entender las palabras sino que también les resulta muy difícil captar los mensajes no verbales que conllevan los gestos y las expresiones de la cara. Para todos nosotros estos mensajes implícitos son muy importantes a la hora de ayudarnos a entender el mensaje completo. Es muy importante que ayudemos a los niños con problemas específicos de aprendizaje del lenguaje a entender lo que queremos decirles. No deberíamos olvidar que los niños autistas entienden mejor las cosas que ven que las que oyen. Los dibujos, símbolos, fotografías y signos, constituyen elementos positivos de utilidad.

Los adultos suelen considerar que el desarrollo de los sonidos es la base para el desarrollo del lenguaje hablado. Es cierto que los niños pasan de los balbuceos a las palabras y que balbucear es un estadio importante del desarrollo del lenguaje, ya que permite a los bebés practicar los movimientos y los sonidos que necesitarán más adelante.

Aprender a disfrutar emitiendo sonidos puede animar a los niños autistas a utilizar sonidos con significado, sin embargo los niños no pueden construir palabras y aprender a comunicarse si solo se les enseña a emitir sonidos. La parte más importante del desarrollo del

lenguaje es aprender a usar los mensajes compartidos. Esto quiere decir, aprender a usar un sistema (verbal y no verbal) de comunicación con otras personas.

Los niños que no presentan problemas de comunicación aprenden las normas de la comunicación fácilmente, durante el proceso de aprendizaje de las palabras o incluso antes. Por el contrario a los niños autistas les resulta muy difícil entender estas normas. Incluso aquellos que tienen buenas destrezas de lenguaje, puede que sean incapaces de mantener conversaciones con facilidad o de utilizar el lenguaje de formas tan variadas como lo hacen otros niños.

Antes de empezar

- Uno de los objetivos es ayudar a los niños autistas más pequeños a disfrutar explorando sus labios, lengua, dientes, etc.. y los sonidos que pueden emitir. Es importante que este tipo de juegos con sonidos sea divertido.
- Dar al niño la oportunidad de entender el lenguaje que oye a su alrededor durante las rutinas cotidianas, como son la hora de cenar, del baño, de irse a la cama. Éstos son buenos momentos del día para hablar de lo que ocurre, aunque al principio el niño no responda.
- Lo que se pretende es animar al niño a participar en los juegos de hacer tumos utilizando sonidos. En realidad es una forma práctica de conversar así como de practicar sonidos del lenguaje.
- Algunos niños autistas imitan las palabras que oyen y nombran cosas que hay a su alrededor, sin embargo, falta el disfrute compartido de lo que significan las palabras.
- Hay que recordar que lo que se pretende es animar a que el niño utilice palabras. No es preocupante si al principio no suenan del todo bien.
- Cuando los niños autistas se esfuerzan por aprender a hablar, cualquier forma de habla debe considerarse como algo positivo.
- Lo que se pretende es animar a los niños a aprender muchas palabras nuevas, pero sobre todo a que las utilicen para hablar con los demás.
- Muchos niños autistas solo "coleccionan" palabras, pero debemos lograr un equilibrio entre animar a aprender palabras nuevas y animar a un uso más adecuado de éstas.
- Los niños necesitan una razón para hablar, cosas que quieran comunicar y conocer las palabras que quieren usar. Repetir lo que dicen los demás es una forma de aprender a hablar. De hecho, muchos niños atraviesan la fase de repetición antes de llegar a estadios más avanzados.
- Antes de intentar que el niño deje de imitar a los demás, es importante asegurarse de que tiene otras formas de comunicarse o de aprender sobre el habla.
- La mejor forma de empezar es enseñar al niño autista a comunicarse sobre las cosas que son importantes para él. Por esta razón solemos empezar enseñando a los niños a pedir lo que quieren.
- Muchos niños autistas continúan haciendo o diciendo las cosas de la misma forma en que lo hicieron la primera vez
- Cuidar la forma en que se transmiten los mensajes en las primeras etapas de aprendizaje. Los niños autistas suelen obcecarse en su manera de hacer o decir las cosas y enseñarles más adelante nuevas formas de decir algo puede crearles frustración y malestar.
- Aprender a entender los mensajes es una de las fases más importantes en el desarrollo de un niño. 1
- A veces creemos captar mensajes que realmente no existen, a través de los elementos no verbales como el tono de voz, los gestos y los movimientos. Muchos adultos pueden pensar que un niño está aburrido o está siendo descortés, cuando en realidad no es así.
- Enseñar a un niño autista pequeño a entender y utilizar el lenguaje hablado puede convertirse en una actividad repetitiva y de larga duración. Todas las actividades incluidas en las "Unidades sobre interacción e imaginación" deberían ir acompañadas de lenguaje hablado si es posible. Sin embargo, es importante no hablar demasiado. Puede que para atraer la atención del niño haya que llevar a cabo las actividades de modo silencioso, acentuando los gestos y la expresión facial. Es especialmente importante crear expectativa con pausas apropiadas para animar al niño a empezar la interacción.

OBJETIVO: Emitir sonidos

FIG 17

Sarah ya ni siquiera balbucea, aunque antes sí lo hacía. A veces hace algunos ruidos pero no parecen palabras.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Los niños autistas más pequeños suelen balbucear, aunque más adelante este balbuceo puede desaparecer por completo o puede que no se convierta en sonidos propios del lenguaje oral.
- Algunos niños emiten sonidos que no son propios del idioma que hablan. Algunos balbucean durante largos periodos de tiempo. A veces hablan consigo mismos pero no como lo harían con otra persona, y rara vez para imitar a alguien.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Para conseguir que el aire de sus pulmones salga a través de la boca, utiliza juegos en los que haya que soplar (con globos o trozos de tela) o hacer pompas. También se pueden utilizar instrumentos musicales o molinillos de viento. Si Sarah no está preparada para imitarte, intenta que por lo menos, observe. Observa si prueba alguna de estas actividades cuando no estás mirando.
- Fomenta el movimiento de sus labios. Si se siente cómoda mirándose al espejo o sentada sobre tus rodillas frente a ti, anímale a que explore tus labios y tu cara con sus ojos y con sus manos. Pon caras raras, mueve los labios, saca y mete la lengua y observa para ver si te imita.
- Para animar a Sarah a usar la punta de la lengua pon en práctica actividades que requieran chupar, por ejemplo una piruleta o papel con cola (como los sellos) para hacer figuras.
- Para animarle a usar su voz, utiliza juguetes que se activen con la voz (se pueden encontrar en tiendas de juguetes especializadas). Cántale a menudo, dale tiempo por si quiere participar. Graba en una cinta sus sonidos y tus balbuceos para animarle a imitarlos.
- Quizás debas utilizar un tono más agudo o grave o sonidos más altos, bajos o largos para conseguir interesar a Sarah en lo que estás haciendo.
- Anímale a imitar o a participar en las conversaciones. Empieza repitiendo de la forma más parecida posible, cualquier sonido que haga. Hazlo aunque esté golpeando un tambor o dando golpes en la mesa. Haz una pausa y dale otra oportunidad para que ella repita, intenta establecer turnos. De vez en cuando prueba con un sonido nuevo, como una palmada, o con un ritmo distinto, para ver si te imita.
- Si Sarah balbucea, imita sus sonidos y prueba otros nuevos para ver si los repite. Si te mira haz una pausa y sonríele. Prueba con sonidos que sean completamente diferentes de los que ella ha usado o con otros que sean casi iguales. Por ejemplo, "b" y "p" suenan parecido, sin embargo "p" y "s" suenan completamente diferentes. Cambia el volumen y el tono de los sonidos. Si deja de "imitarte" vuelve a imitarle.
- Si Sarah está interesada en las palabras y las letras, utilízalas para animarle a que emita sonidos. Mientras se las escribes, di cómo se pronuncian en vez de sus nombres.

OBJETIVO: Compartir significados

FIG 18

Cuando hablo con Yatin, cojo objetos y se los enseño para que sepa de los que estoy hablando pero no creo que él consiga establecer ninguna relación entre el objeto y lo que estoy diciendo.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas utilizan objetos para actividades repetitivas como golpear. Sin embargo, puede que no tengan ni idea de lo que es el objeto, ni para qué sirve.
- Otros repiten palabras que han oído pero sin relacionarlas con ningún objeto o dibujo determinado. Parecen practicar el lenguaje oral pero realmente no se comunican con nadie.
- Algunos niños autistas no prestan ningún interés cuando un adulto intenta dirigir su atención hacia un objeto.
- No suelen enseñar cosas a las personas cercanas, ni les miran para captar su atención.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

Ver Unidad 1 :- Juega, conmigo - pág. 38.

- Imita las acciones de Yatin para mostrar que estás interesado en lo que hace. Le animará a hacer cosas para enseñártelas.
- Anímale a que te observe llevando sombreros graciosos o ropas divertidas. Puedes utilizar también pinturas para la cara y poner caras raras.

- Utiliza fotografías, espejos o máscaras para que Yatin te mire, o para que se mire a sí mismo o a otras personas
- Enséñale cosas que hayas hecho y cómo funcionan,
- Utiliza juegos que consistan en esconder cosas y luego encontrarlas para aumentar el interés de Yatin en las cosas sobre las que le hablas. Utiliza un tubo largo, mete cosas por un extremo y espera a que aparezcan por el otro. Habla sobre el objeto mientras desaparece y aparece.
- Cuando haya entendido el gesto de señalar, utilízalo para señalar los objetos sobre los que está hablando y dile: "Mira, Yatin..."
- Cuando hables con Yatin asegúrate de que sabe de lo que estás hablando.. Dirige su atención hacia el objeto, pegando sobre él una pegatina con su nombre o un dibujo.
- Utiliza la misma frase, o palabra cada vez que hables sobre un objeto, acción o suceso determinado. No te sientas tentado a hablar demasiado. El lenguaje debe ser sencillo y debes hacer pausas para animar a Yatin a mirarte a ti y al objeto sobre el que estáis hablando.
- Explícale cómo enseñar cosas a la gente: "Enséñaselo al abuelo". Si necesita ayuda, acompáñale y guía su mano para enseñar cosas a la gente.

OBJETIVO: Dejar de ser utilizado como una herramienta.

FIG 19

Cuando Joel quiere algo, me coge del brazo y me lleva hasta donde está.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas usan a las personas como si fueran objetos, para conseguir lo que quieren.
- Para indicar que quieren un objeto, algunos niños empujan el brazo del adulto hacia él.
- Otros intentan maniobras muy complicadas para conseguir poner a alguien en lugar o posición correctos.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

Ver Unidad 1 - Intereses compartidos - pág. 35

- Cuando Joel te coge y te lleva hasta algún objeto, debes asumir que está intentando decirte que quiere algo y no sólo que quiere usarte.
- Antes de darle lo que quiere, intenta que te mire o que te dé alguna indicación de que es consciente de tu presencia.
- Escoge frases establecidas para distintas situaciones, por ejemplo "Joel quiere galletas", "Hazlo otra vez", "Joel quiere saltar".
- Haz una pausa por si decidiera repetir la frase, pero no te preocupes si no lo hace. Vuelve a repetirla. Es importante que no utilices la orden "Di ...".
- Deja objetos en sitios predeterminados para que Joel pueda cogerlos para enseñarte lo que quiere. Puedes animarlo cogiendo el objeto y poniéndolo en su mano y luego quitándoselo.
- Si te lleva hasta la cocina y sabes que lo que quiere es beber algo, ánimale a que lo indique cogiendo su taza preferida, guía su mano para que te la dé. Di la frase que te gustaría que él usase, por ejemplo "quiero zumo" o "Joel quiere", deja una pausa larga al final para que el complete la frase.
- También puedes incitarle a decir lo que quiere de otras maneras. Puedes pegar pegatinas con los dibujos o los nombres de las cosas que más le gustan en los armarios donde se guardan. Cuando te lleve a un lugar determinado, ánimale a que toque los dibujos.
- Una vez que Joel haga esto con regularidad, puedes darle a elegir, sin decir nada, entre dos cosas mostrándole dos dibujos diferentes. Sujeta los dibujos de forma que primero mire me uno y luego el otro, ánimale a que te entregue o toque el que quiera. Puede que necesites adivinar cuál quiere. Si conoces sus preferencias puede que notes que mira uno de los dibujos durante más tiempo que el otro. De todas formas debes asegurarte de que bien toque el dibujo, bien te lo entregue.
- Una vez de que te asegures de que Joel es capaz de elegir el dibujo, pégalos en un tablero, de forma que pueda coger uno para enseñarte lo que quiere. Para enseñarle lo que debe hacer, llévale hasta el tablero y ayúdale a coger un dibujo. De todas formas puede que necesite ayuda alguna vez. Quita del tablero lo que no quieres que caja.

OBJETIVO: Comprender los gestos.

FIG 20

Aunque haga un gran esfuerzo por señalarle algo a Jaswinder, no consigo que mire donde le señalo. Sólo me mira sin comprender nada.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas se sienten totalmente confundidos por los gestos cotidianos que hasta los niños más pequeños entienden. Por ejemplo, puede que no acudan a donde sus padres si se les llama ni cuando tienen los brazos extendidos.
- Algunos imitan los movimientos de los demás pero lo hacen sin comprender qué significan. - 1

- Algunos aprenden el significado de algunos gestos obvios, como agitar la mano para decir adiós o señalar, pero sólo porque alguien les ha enseñado específicamente lo que quieren decir.
- Algunos no echan mano de los gestos para comprender su entorno. Por ejemplo, no se sientan en la silla que otros indican con la palma de la mano.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Haz siempre los mismos gestos, enfatizando las mismas situaciones. Por ejemplo, a la hora de las comidas, asegúrate de captar su atención y de dar un golpecito en su silla, mientras dices: "Jaswinder, siéntate".
- Cuando empiece a comprender este gesto a la hora de la comida, empieza a usarlo en otros lugares y situaciones, cuando quieras que se siente.
- A continuación, puedes introducir un nuevo gesto en la rutina cotidiana. Por ejemplo, haz un gesto con la mano cuando quieras que venga hacia ti. Utiliza, de forma gradual, este gesto en otros momentos y situaciones. Puede que necesites enseñarle cada gesto por separado de la misma manera.
- Utiliza tus manos para poner de relieve las cosas, que dices, ej: grande, pequeño, redondo...
- Para ayudar a Jaswinder a entender las indicaciones, señala los objetos de los que estás hablando cuando ella ya los esté mirando.
- A continuación, señala objetos que estén cerca de su ángulo de visión y asegúrate de que los mira. Si es necesario, sitúalos en su ángulo de visión.
- Utiliza juguetes de construcción o puzzles que le gusten. Señala dónde debería ir la siguiente pieza o la pieza que necesita. Utiliza frases como "ésta va aquí", "esta pieza", mientras señalas.

OBJETIVO: Aprender a señalar.

FIG 21

Cuando Gary quiere algo, se sube a algún sitio y lo coge, nunca lo señala.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Señalar es un gesto que la mayoría de los niños pequeños desarrollan de forma natural. A los niños autistas les cuesta algo más.
- Algunos niños autistas aprenden a señalar pero lo que no comprenden es la utilidad que el aprendizaje de esta conducta tiene para los demás.
- El proceso de algunos niños para señalar como forma de compartir y enseñar es muy lento. Muchos señalan los objetos que desean pero no para llamar la atención sobre lo que les interesa.
- No siempre entienden lo que los demás pretenden cuando señalan algo.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

Ver Dejar de ser utilizado como una herramienta - pág. 49.

- Cuando empieces a enseñar a Gary a señalar, hazlo con cosas que le interesen. Practica con él actividades en las que necesite utilizar su dedo índice, ej: llamar por teléfono, accionar botones o interruptores, dibujar en la arena, hacer agujeros en la masa de un pastel y pintar con los dedos.
- Cuando vaya a coger algo que le apetece, coge su mano, coloca sus dedos de forma que señale y haz que lo toque.
- Enséñale a hacer elecciones. Ofrécele distintas cosas, dos comidas diferentes, tipos de bebidas, dos piezas distintas de un puzzle. Cuando vaya a coger lo que le interese, deja el otro objeto y haz lo mismo que se indica en el párrafo anterior. Debes llevar a cabo esta estrategia muy a menudo y en situaciones diferentes. Intenta no decir "señala" o "¿cuál quieres?". Pero nombra el objeto que ha elegido.
- Pon su juguete preferido en un lugar que sea difícil de alcanzar. Cuando vaya a cogerlo, vuelve a coger su mano y a colocar sus dedos para que lo señale.
- Una vez que Gary haya aprendido a señalar y a mirarte con el objetivo de conseguir lo que quiere, utiliza más frases para que él pueda repetir las. Si está en proceso de aprender palabras, di el nombre del objeto en cuestión y haz una pausa. Si crees que no conoce la palabra, di: "éste, ésta, esto".
- Cuando juegues con Gary a algún juego, intenta hacer turnos para que te vea señalando cosas y aprenda el significado.
- Una vez que hayas enseñado a Gary a señalar con el fin de elegir algo, necesitas enseñarle otras formas de señalar, especialmente para atraer su atención hacia algo. "Mira..." Señálale las cosas de forma exagerada cada vez que sea posible. Empieza con objetos cercanos, por ejemplo algo que aparezca en un libro, luego puedes empezar a señalar cosas que se encuentren más lejos, como un avión en el cielo o un tren que pasa.

OBJETIVO: Entender las expresiones faciales.

FIG 22

Una vez intenté mostrarle a Richard, con la expresión de mi cara, que estaba interesado en lo que estaba haciendo, pero él no pareció entenderme.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas no consiguen entender lo que quiere decir la gente con la expresión de su cara, incluso cuando son expresiones muy exageradas.
- Algunos se quedan perplejos cuando la gente intenta gastarles bromas, por ejemplo las palabras "Voy a venir a por ti" les suenan violentas y puede que no noten la sonrisa del que lo dice.
- Algunos pueden parecer descorteses por su forma de hablar o por las caras que ponen. A veces dan la espalda a los demás.
-

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Exagera todos tus gestos o expresiones. No temas mostrarte demasiado sorprendido, alegre o molesto.
- A principio, evita gastarles bromas. Sin embargo anticipa lo que va a ocurrir, por ejemplo di: "voy a hacerte cosquillas" en un tono amistoso y con una sonrisa.
- El mensaje que quieres transmitir debe ser el mismo en tu cara, en tu voz y en tus palabras. Por ejemplo, si estás enfadado, debes mostrar el enfado en la expresión, la voz y las palabras que utilizas.
- Utiliza la misma expresión y las mismas palabras en situaciones similares.
- Si Richard es capaz de entender el lenguaje oral, dile "Mira la cara de papá" y explícale lo que quiere decir su expresión en ese momento. Ver Unidad 1 - Interés y conciencia social - pág.,23.
- Puede ser útil mirar las expresiones de gente que aparece en fotografías y en la televisión. Háblale sobre caras alegres, tristes, asustadas, emocionadas ...
- Miraros juntos en un espejo y jugar a poner caras distintas.
- (Más sugerencias sobre cómo mantener un lenguaje sencillo y divertido, en Unidad 1 - La interacción social - pág. 21.)

OBJETIVO: Aprender palabras y su significado

FIG 23

Ross suele imitar algunas palabras y repetir las una o dos veces pero ya no las utiliza más. Nunca se interesa por las palabras ni nos cuenta cosas como solía hacer su hermano.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- A muchos niños autistas les cuesta pasar de los balbuceos a palabras inteligibles.
- Otros utilizan algunas palabras un par de veces y luego las dejan.
- Su léxico tiene poca variedad y normalmente se limita a nombres de cosas. Algunos niños se obsesionan en repetir las mismas palabras una y otra vez.
- Cuando los niños están aprendiendo a hablar, suelen pasar por una etapa en la que le dan a una nueva palabra un significado mucho más amplio o mucho más restringido del que en realidad tiene. Por ejemplo, la palabra "gato" puede referirse para ellos al gato que hay en casa pero no a los demás gatos, lo mismo puede ocurrir con la palabra "papá", puede que la utilicen para denominar a cualquier hombre. Los niños autistas continúan haciendo esto durante más tiempo que los niños que tienen un desarrollo normal.
- A menudo, los niños aprenden frases completas, sin embargo, puede que los niños autistas nunca sean capaces de desmenuzar las frases en palabras separadas y no puedan volver a utilizar estas palabras en frases nuevas.
- Algunos niños son capaces de repetir secuencias complicadas, como por ejemplo el alfabeto, pero sin conocimiento de lo que están diciendo.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Utiliza los intereses de Ross para conseguir que aprenda nuevas palabras.
- No te centres sólo en los nombres de cosas. Con la ayuda de ciertos libros puedes hablar sobre acciones "parar", "salir", "sonreír", "reír", "hablar", o sobre colores, números y otro tipo de descripciones como "pequeño" o "grande".
- Anímale a que use palabras, al principio solo imitando, para pedir las cosas que quiere. También puedes enseñarle a decir "más" u "otra vez" que son palabras que puede utilizar en muchas situaciones. Por ejemplo para decir que quiere más zumo, más yogur o que le gustaría jugar otra vez con el mismo juego o cantar otra vez la misma canción. Estas estrategias te dan la oportunidad de enseñar a Ross muchas frases cortas para que las imite.
- Enséñale a decir "no" cuando no quiera algo. Por ejemplo, cuando veas que aparta un juguete, di "no" para que él lo imite. Con esto le estarás ayudando a hacer elecciones, asegúrate de que aceptas sus negativas cada vez que sea posible.

- Si Ross dice algo, asegúrate de que le respondes. Compórtate como si hubiese querido decirte algo, recuerda que lo que se pretende es que hable con la gente.
- Muéstrate contento y responde a cualquier intento por parte de Ross de decir una palabra, aunque no suene del todo bien. Si por ejemplo dice "pero" en vez de "perro", corrige la palabra pero no insistas en que la practique hasta que la diga bien.
- Enséñale a Ross a pedir cosas a otros niños, bien en casa bien cuándo vaya a visitar a alguien.
- Asegúrate de que haya momentos en los que deba pedir cosas en vez de cogerlas por sí mismo.
- No entrenes a Ross para que recite listas largas de cosas cuyo significado no comprende.

OBJETIVO: Utilizar las palabras como algo más que etiquetas.

FIG 24

Daniel emplea muchas palabras, puede nombrar todas las cosas que hay a su alrededor, pero todavía no habla con nadie.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas aprenden los nombres de las cosas y los utilizan una y otra vez. Aprenden estos nombres con mucha facilidad pero desconocen por completo el resto de las palabras. Es como si coleccionasen etiquetas.
- A menudo, suelen utilizar estas palabras sin decirlas a nadie en concreto. Tampoco las utilizan para señalar objetos a otras personas o para pedir cosas.
- A veces el niño empieza a hablar cuando está solo en la habitación pero no sabe para qué sirve hablar.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Cada vez que Daniel nombre algo, responde como si te estuviera hablando a ti. Coge el objeto y colócalo entre los dos, de forma que pueda ver el objeto y tu cara, y di por ejemplo "sí, es un coche rojo".
- Si nombra algo que no se encuentra en la habitación, haz como si te lo hubiera pedido y tráeselo. Insiste en esta técnica, aunque al principio se quede perplejo.
- Pon en práctica juegos de dar y recibir. Tú le pides un objeto a Daniel para jugar con él y luego Daniel te pide uno a ti.
- Plantea situaciones en las que Daniel se vea obligado a usar una de sus etiquetas para pedir algo. Pon su juguete preferido fuera de su alcance donde pueda verlo.
- Habla con Daniel sobre lo que estás haciendo mientras lo haces. Para esto son útiles los juegos que hablan sobre acciones.
- Toca el objeto sobre el que estás hablando, si es posible.
- Habla sobre las propiedades de los objetos, como su color, su forma, su tamaño. Coge muchos objetos diferentes del mismo color y ve diciendo el color, mientras tocas cada uno.
- Anima a Daniel a que utilice palabras y frases que no sean solo etiquetas. Utiliza los nombres de sus juguetes preferidos e introduce palabras de acción. Por ejemplo, "saltar", "salir", "dormir", "parar", haz que el juguete represente cada acción. Haz una pausa para ver si te pide que repitas las acciones de nuevo.
- Al principio escoge pocas palabras de acción para utilizarlas en diferentes actividades. Si a Daniel le gustan los juegos físicos y bruscos, puedes enseñarle las palabras que debe usar para conseguir que haga algo, por ejemplo "otra vez"-, "hacer cosquillas", "saltar".

OBJETIVO: Comprender el lenguaje.

FIG 25

Alison sólo entiende fragmentos de lo que decimos.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas no responden o no parecen estar interesados cuando la gente les habla. No miran cuando se les llama, ni se giran cuando alguien dice: "¿dónde está mamá?" Tampoco responden a instrucciones como "es la hora de cenar" o "vamos a jugar fuera".
- Por desgracia, este comportamiento hace que los niños parezcan desobedientes y testarudos. Escuchar lo desobediente que es el niño, por parte de los familiares o amigos, que no entiende como es en realidad, puede ser difícil para los padres.
- A veces empiezan a hacer lo que se les ha pedido pero luego lo dejan cuando van por la mitad, como si lo hubiesen olvidado.
- Algunos niños sólo captan fragmentos de lo que se dice y a veces no oyen la parte importante, Por ejemplo, si les dices "Pon la taza encima de la mesa", puede que sólo capten la palabra "taza" y te traigan una.
- Estos niños malinterpretan o entienden de forma literal lo que la gente quiere decir. Por ejemplo, si se les dice "Dame la mano", lo más probable es que extiendan la mano.
- Algunos repiten como los loros, todo o parte de lo que dicen los demás-. Si se les pregunta "¿Tienes frío?" ellos dirán "frío". Ver Evitar las respuestas eco - pág. -58.
- Algunos niños autistas repiten las mismas preguntas una y otra vez.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Identifica las situaciones en las que Alison responde correctamente a lo que la gente dice. Intenta usar las mismas palabras en situaciones similares. Si por ejemplo es capaz de girarse cuando dices "papá ha llegado a casa", utiliza siempre esta frase para decir lo mismo en vez de usar otra expresión.
- Prepara una lista de frases sobre actividades cotidianas para que las utilice toda la familia.
- Utiliza solo estas frases en momentos que tengan sentido.
- Llama a Alison por su nombre para captar su atención al principio de la frase, no al final. Puede ser necesario que además de decir su nombre tengas que darle un golpecito en el hombro.
- Utiliza objetos para mostrar a Alison lo que va a ocurrir, por ejemplo, una cuchara para señalar la hora de cenar. Los objetos siempre, deben ser los mismos para que aprenda a predecir lo que va a ocurrir.
Ver Unidad 3 - Actividades repetitivas: saber lo que viene a continuación - pág. 75
- Cuando juegues con ella haz que tus intenciones sean obvias. Por ejemplo, saca el papel y las pinturas antes de decir "vamos a pintar".
- Procura usar un lenguaje sencillo. Cuando la tarea sea más familiar, puedes intentar aumentar su comprensión, utilizando un lenguaje ligeramente distinto.
- Cuando Alison esté con otros niños, por ejemplo, en el grupo de juegos, pide a las cuidadoras que le repitan las instrucciones individualmente. Procura que usen un lenguaje sencillo, poniendo de relieve las palabras clave.
- Dale siempre tiempo suficiente para responder una pregunta, obedecer una orden o pensar algo que decir.
- Procura decir las cosas en el orden en que quieres que las haga. Puede ser útil preparar una lista con antelación para no saltarse nada. Puedes relacionar lo que dices con objetos o dibujos en el mismo orden. Ver Unidad 3 - Actividades repetitivas: saber lo que viene a continuación - pág. 75.

OBJETIVO: Evitar las respuestas eco.

FIG 26

Aaron repite todo lo que digo, sin poder evitarlo. Si le pregunto: "¿Qué estás haciendo?", él responde con mi acento: "haciendo".

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas aprenden a hablar repitiendo exactamente todo lo que dicen los demás. Esto se denomina ecolalia.
- La ecolalia puede ser inmediata o diferida. En el primer caso, el niño repite inmediatamente lo que ha dicho una persona. En el segundo caso, el niño aprende la frase y la utiliza completamente más adelante.
- Puede que el niño repita la frase entera o sólo una parte.
- Otros niños autistas son capaces de construir frases cortas, pero cuando no entienden o están preocupados o molestos repiten frases almacenadas.
- Algunos niños aprenden de memoria conversaciones enteras que han oído o diálogos de programas de televisión. Son capaces de repetirlos perfectamente, hasta de imitar el tono de voz y la postura.
- Cuando se les da algo a elegir, por ejemplo, "¿quieres leche o zumo?", algunos niños repiten "leche o zumo" y otros sólo la última palabra "zumo".

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Asegúrate de que Aaron te entiende. Procura que tu lenguaje sea sencillo y significativo, utiliza gestos o enséñale sobre qué estás hablando. Utiliza fotografías, símbolos o signos para ayudarlo a predecir lo que ocurrirá a continuación.
- Ten en cuenta los signos de ansiedad o malestar. Es posible que Aaron repita las frases para tranquilizarse.
- Háblale sobre las cosas mientras ocurren, haz comentarios pero evita hacer demasiadas preguntas, pueden empeorar la ecolalia.
- Da sentido a sus respuestas eco. Si le preguntas "¿quieres salir a la calle?" y el repite, "a la calle", interpreta la respuesta afirmativamente y prepárate para salir.
- Saca partido de su manía repetitiva, utilízalo para enseñarle frases útiles.
- Enséñale palabras para captar tu atención, por ejemplo, cómo pedirte ayuda o cómo decir que quiere hacer algo. El objetivo es aumentar su vocabulario para que no tenga necesidad de repetir.
- Cuando vayas a saludarle, di "hola" en vez de "hola Aaron" ya que de esta forma, aunque repita la respuesta, sonará adecuada.

OBJETIVO: Unir palabras y aprender a usarlas.

FIG 27

Adam ha aprendido a nombrar cosas pero todavía no construye frases

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- En su desarrollo del lenguaje algunos niños autistas se estancan en el uso de palabras aisladas.
- Otros niños dejan de utilizar palabras que ya sabían cuando aprenden otras nuevas. Su vocabulario no aumenta, sólo cambia.
- Algunos hablan sobre las mismas cosas, utilizando la misma palabra o frase, de la misma forma todos los días.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Aprovecha los momentos en que Adam esté muy interesado por algo para enseñarle palabras o frases nuevas que pueda utilizar en situaciones diferentes.
- Estas frases deben ser sencillas "ayúdame", "lo quiero", "éste", "galleta", etc
- Cuando Adam desee algo, intenta que utilice la palabra "quiero" con las palabras que ya conoce, "quiero eso", "quiero un libro", "quiero zumo".
- Cuando necesite ayuda, intenta enseñarle a decir "ayúdame".
- Cuando no quiera algo, enséñale "no me gusta", "no quiero". Es importante que conozca el poder del lenguaje, así que debes respetar sus negativas cada vez que sea posible.
- Cuando las cosas desaparecen puedes utilizar una frase como "se acabó el zumo", "papá se marchó".
- Cuando quiera algo de nuevo, enséñale "otra vez" o "más".
- Para que pueda empezar a decir estas frases, necesita seguir un modelo a imitar, así que utilízalas cuando estés jugando con él. Por ejemplo, "el turno de mamá", "vamos", "se fue", "no, gracias".
- Si crees que Adam es capaz de decir frases más largas, dale tiempo. Si se enfada mucho, di tú mismo la frase y haz lo que quiere o deja la actividad que le molesta. Cada vez que te encuentres ante este tipo de situación, vuelve a intentarlo.

OBJETIVO: Aprender el significado de lo que quiere decir la gente.

FIG 28

Una vez le dije a Robin: "Coge un plato de la cocina". Él fue en la dirección correcta pero no volvió con el plato hasta que le dije "Tráelo, Robin".

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas se esfuerzan mucho por entender lo que dicen los demás. A veces no son capaces de "leer" los mensajes implícitos en las palabras.
- Los niños autistas se confunden mucho cuando alguien les habla. No son capaces de sacar la información relevante de las palabras, los gestos, el tono de voz y la expresión facial del interlocutor.
- Algunos niños aprenden a identificar las distintas expresiones y los cambios en la formas en las que se les dicen las cosas. Empiezan a aprender que a veces los gestos y expresiones son mas importantes que las palabras en sí. Este proceso les lleva mucho tiempo y les resulta difícil.
- A veces, incluso los niños que entienden los mecanismos de la conversación, se sorprenden con las expresiones que se usan. Ciertas expresiones como "vamos a dar una vuelta" o "se murió de risa", les confunden mucho y pueden interpretarlas de forma literal.
- Estos niños suelen repetir palabras o frases enteras cuyo significado no comprenden. o el nivel de su lenguaje oral puede parecer más alto que el nivel de comprensión que demuestran. .

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Evita utilizar frases que vayan a confundir a Robin como "échame una mano"
- Anímale a preguntar cuando no entienda algo.
- Dile exactamente lo que quieres que haga. En vez de decir "¿podrías coger libro?", utiliza: "trae el libro, por favor".
- Los gestos y las demostraciones son útiles para que entienda el lenguaje oral. Háblale sobre algo y enséñaselo al mismo tiempo.
- Si no hace lo que le pides, ten en cuenta que es porque no ha entendido y no porque sea desobediente.
- Si a Robin le interesa y es capaz de entenderlo, explícale alguna de las expresiones que utilices normalmente.
- Haz dibujos de expresiones metafóricas o con doble significado, uno con significado literal, y el otro con su interpretación asociada. Intenta que sean divertidos.

OBJETIVO: Las normas de la conversación.

FIG 29

Rosie habla mucho, pero nunca de nada que tenga que ver con lo que dicen los demás. Interrumpe mucho además no mira a la persona con quien habla.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas no miran a la gente cuando hablan o cuando les están hablando.
- Otros miran fijamente a las personas cuando hablan
- A veces no entienden el sistema de turnos al hablar o al jugar.
- A veces dicen cosas en una conversación que no tienen nada que ver con el tema, ya que están más interesados en lo que ellos tienen que decir.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

Ver Unidad 1 - Mirar a la cara - pág. 29.

- Cuando empieces a decir algo, pronuncia el nombre de Rosie de forma que se establezca contacto visual. Si es necesario, sitúate en su ángulo de visión.
- Si no mira cuando te habla o los demás le hablan, no olvides recordárselo: "mírame, míranos".
- Para conseguir que Rosie aprenda a hacer turnos se puede utilizar un objeto" (por ejemplo una cuchara), de forma que sólo el que sostenga el objeto tiene derecho a hablar. Cuando acabe de hablar cada persona le pasa el objeto al siguiente, Si Rosie asiste a un grupo de juego, puedes pedir a los profesores que utilicen este juego con grupos reducidos de niños.
- Si cambia el tema de conversación puedes volver tú al tema anterior, diciendo "Estábamos hablando sobre flores, no sobre trenes. ¿Qué tipo de flores crees tú que son?".
- No dudes en decirle que pare de hablar si crees que está hablando demasiado o sobre el mismo tema una y otra vez. Puedes establecer momentos o lugares en los que pueda hablar sobre sus temas preferidos. Ver Unidad 3 - Actividades repetitivas - pág. 73.
- Asegúrate de que hay momentos del día en los que Rosie puede hablar con gente.
- Anima a otros niños o adultos a mantener conversaciones con ella para que vea cómo se hace.
- Dile que debe mirar a la persona con la que habla.
- Dale oportunidades para escoger ella misma el tema y llevar la conversación.
- Para ayudarlo a hacer turnos, di cosas como "es el turno del abuelo", "mira el dibujo que ha hecho papá", "a mamá le gusta..."

UNIDAD 3: IMAGINACIÓN Y NECESIDAD DE RUTINAS

Introducción.

La imaginación y la capacidad para simular hacen que nuestro pensamiento sea más creativo y flexible. No estamos atados a las cosas tal como son podemos planificar, anticipar y tratar las cosas como si fuesen de otra manera. La imaginación nos ayuda a ver las cosas, desde otros puntos, de vista. La aparición de los juegos de simulación es el primer signo de que la imaginación está empezando a desarrollarse. En los niños autistas, este proceso es muy lento o poco usual. En algunos casos, nunca se, lleva a cabo.

En el autismo coexisten grados diversos de gravedad y las dificultades de aprendizaje que los acompañan son, en consecuencia, variables. Los problemas con la imaginación también se concretan de múltiples maneras Algunos niños nunca se interesan por lo que es un juguete o. por lo que representa, sólo se fijan en los rasgos físicos o en detalle! pequeños. A veces juegan con cacharritos de cocina o con cochecitos de juguete, pero no plantean en sus juegos historias o secuencias más complejas. En algunas ocasiones sí representan historias y a sus personajes, sin embargo se suele dar el caso de que son historias sacadas de libros o de cintas de vídeo. Estos juegos suelen ser muy repetitivos y si otros niños juegan con ellos se ven forzados a representar personajes fijos.

Otro rasgo del autismo son los comportamientos repetitivos y la rutina que se asocian a la carencia de imaginación. Las personas autistas tienen dificultad a la hora de pensar de modo flexible y de imaginar cómo podrían ser las cosas. También tienen problemas en anticipar y planificar el futuro. Para ellos el mundo es un lugar incierto y. por esta razón establecen rutinas y patrones fijos de comportamiento controlados para sentirse más seguros. Les cuesta mucho entender el mundo, sobre todo a la gente y el lenguaje que usan, por lo que la opción más fácil es dejarlo de lado, estableciendo actividades repetitivas y desarrollando unos intereses muy limitados.

Los problemas del comportamiento repetitivo se manifiestan de maneras diversas, dependiendo de la edad del niño, del nivel de gravedad del autismo que se padece y de. otras dificultades de aprendizaje. Las actividades repetitivas también se manifiestan en forma de movimientos físicos como girar o mover los brazos y éstos se combinan con el movimiento de objetos, hacer girar los juguetes o darles golpecitos. A veces el niño insiste en hacer las cosas siempre de la misma manera o exige que todo se guarde siempre igual. Otras veces se obsesionan con una actividad determinada, por ejemplo, siempre ven el mismo vídeo o hablan sobre el mismo tema. Los niños autistas también son, a menudo, muy rígidos en su forma de aprender. Si, por ejemplo, aprenden a. hacer una cosa determinada en un lugar determinado, luego no son capaces de transferir sus nuevas destrezas a situaciones nuevas.

DESARROLLAR LAS DESTREZAS DE JUEGO

Antes de empezar

- La forma de jugar de los niños autistas puede ser muy rara. A veces los juegos de simulación nunca llegan a desarrollarse y si lo hacen el progreso puede ser muy lento y de manera muy diferente al resto de los niños.
- A veces el juego de los niños autistas queda limitado por su necesidad de rutinas. El juego se convierte en una actividad rutinaria más, que suele dejar fuera a los demás y que elimina todas las posibilidades de aprendizaje que conllevan los juegos.
- Un objetivo importante es fomentar la variedad en los juegos de forma que la vivencia de nuevas experiencias y el aprendizaje sean posibles, lo que a su vez, aumenta la satisfacción y la diversión del niño. No hay que olvidarse de que no sólo se juega para aprender sino también para divertirse.
- Los niños autistas también necesitan aprender cómo jugar con los demás y entender que las personas pueden ser interesantes y divertidas. Todo esto proporciona una gama de nuevas experiencias y oportunidades para aprender.
- Otro objetivo, esta vez más difícil y a largo plazo, es ayudar al niño a participar en juegos más imaginativos. Para conseguirlo necesita desarrollar su flexibilidad de pensamiento de forma que pueda tener en la mente dos conceptos diferentes: lo que es una cosa y lo que representa.

OBJETIVO: Convertir las obsesiones en juego social.

FIG 30

William hace rodar todo lo que coge y siempre nos deja fuera.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Las actividades repetitivas son formas de dejar a la gente de lado aunque no se inicien con esa intención. Las personas son exigentes y confunden al niño, por lo que él intenta dejarles fuera de sus actividades.
- Por desgracia, este comportamiento no permite al niño acceder a formas importantes de aprendizaje.
- Las actividades repetitivas y las obsesiones pueden ir desde actividades físicas sencillas, como girar o golpear objetos, hasta querer hablar solamente sobre ciertos temas, como la astronomía o los aspiradores.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Puede ser útil unirse a los juegos de William, como se sugiere en Aprender a compartir con otros niños - pág 70.
- Puedes pasar de jugar a su lado a intentar compartir juguetes con él. Cerciórate de si es consciente de tu presencia y de que también estás haciendo rodar objetos.
- Después de haber hecho esto, es importante que empecéis a compartir el objeto que él hace rodar. Una vez que William tenga conciencia de tu presencia y del objeto que tú haces rodar, intenta que ambos compartáis el mismo objeto. Podéis establecer turnos. Al principio su turno tendrá que ser bastante más largo, pero poco a poco puedes ir equiparando la duración de los turnos.
- Una vez que haya aceptado esto, puedes intentar usar distintos objetos en distintas sesiones.
- Pon en práctica juegos, con objetos que requieran la participación de los dos. Puedes encontrar ideas en Aprender a imitar - pág. 69, por ejemplo hacer rodar el objeto el uno hacia el otro. Intenta ser creativo.
- Cuando consideres que William se está divirtiendo jugando contigo, intenta reemplazar el objeto con una pelota o con otros juguetes y pon en práctica otro tipo de juegos.
- A algunos niños les resulta más fácil que el adulto les acompañe en sus manías en vez de sentirse presionados para cambiar de actividad. Al principio puede resultarte incómodo pero inténtalo. Imitale, parando y volviendo a empezar cada cierto tiempo. Comprueba que se da cuenta de tu presencia y de que está siendo imitado. Intenta convertir el juego en una actividad compartida estableciendo turnos.

OBJETIVO: Utilizar las obsesiones para desarrollar un juego más complejo.

FIG 31

Michael está obsesionado con el agua corriente.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Los niños autistas juegan con los objetos de forma muy limitada y repetitiva. A veces se interesan solamente por un pequeño detalle del juguete, como la rueda de un coche, e ignoran el resto del juguete, el coche en sí. Pueden obsesionarse con dar golpecitos, al coche o mirarlo fijamente, por lo general desde un ángulo inhabitual.
- Algunas obsesiones y actividades repetitivas pueden parecer juegos de simulación, sin embargo, fijándose bien, lo más probable es que hayan sido copiadas de algún libro o cinta de video. Estas secuencias se repiten exactamente de la misma manera, una y otra vez.
- Las obsesiones y actividades repetitivas pueden convertirse en un problema si impiden al niño beneficiarse de otras oportunidades de aprendizaje.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Únete a Michael en sus manías y obsesiones.
- Pon agua con distintos colores o burbujas en varios recipientes, haz que Michael se empiece a fijar en las diferentes características del agua.
- Cuando creas que está preparado, anímale a jugar con el agua..Enséñale a verter el agua, a llenar recipientes, a filtrarla o a echarla a través de un molinillo. Intenta que jugar con el agua le resulte tan divertido como mirarla correr.
- Intenta compartir esta actividad para hacer algo juntos. Por ejemplo, mientras sujetas el embudo y el recipiente, tú puedes echar el agua.
- Desarrolla el juego compartido con distintos materiales. El baño puede ser un lugar ideal.
- Mientras juguéis con el agua, fomenta la imitación, la anticipación y que se hagan turnos.
- Utiliza el agua en los juegos de simulación. Puedes simular que os vais de picnic y que echáis agua en los vasos para beber. Al principio puede que sólo te imite, pero es el primer paso.

OBJETIVO: Aprender a imitar.

FIG 32

Ahora Hugh me deja jugar a su lado pero me trata como si fuera invisible.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Aunque un niño autista no evite a propósito el contacto con los demás, puede que no muestre ningún tipo de interés por otras personas.
- Muchos padres de niños autistas sienten que su hijo sólo les usa para conseguir las cosas que quiere y que les mira como si fuesen objetos.
- Imitar a los demás es un paso muy importante, quiere decir que tu hijo está empezando a adaptarse a las personas y es el primer paso hacia los juegos de simulación.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Busca algo que le resulte muy interesantes a Hugh. No tiene por qué ser un juguete, solo algo que le atraiga mucho. En vez de dárselo, juega con ello cerca de él. El primer objetivo es que te mire. A continuación, puedes intentar animarle a que juegue contigo o por lo menos a tu lado.
- Si esta estrategia no funciona o no encuentras algo que le interese losuficiente, intenta unirlo a él. Juega con alguno de sus juguetes u objetos y acércate a él gradualmente. Si Hugh es muy posesivo con sus juguetes, puede que necesites buscarte juguetes propios, y guardarlos en otro sitio.
- Una vez que hayas conseguido jugar a su lado intenta los siguientes pasos:
 - Imita lo que está haciendo con sus juguetes o sus ruidos.
 - Obsérvale para comprobar si es consciente de que le estás imitando. Puede que te mire de reojo. - Aunque no consigas una respuesta sigue intentándolo.
 - Repite estos pasos en distintas situaciones de juego. No temas exagerar, haz movimientos más largos y ruidos más altos, pon caras graciosas.
- Una vez que Hugh sea consciente de que le estás imitando, intenta establecer un juego en el que él hace algo para que tú lo imites. Ya no estás eligiendo imitar algo que él hace sino que él te anima a que le imites.
- A continuación comprueba si te deja introducir algún elemento nuevo y anímale a que lo imite.
- Pon en práctica multitud de juegos en los que os imitáis mutuamente.

OBJETIVO: Aprender a compartir con otros niños.

FIG 33

Simon me deja jugar a su lado pero no permite que su hermana pequeña se acerque.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Los niños autistas juegan a menudo con objetos para aislarse de los demás. A veces parecen no ser conscientes de la existencia de otras personas.
- A veces aceptan que otros jueguen a su lado e incluso les prestan atención de vez en cuando pero rechazan el juego compartido.
- Cuando dejan que otros participen en sus juegos, tiene que ser con sus normas y sólo pueden hacer un papel repetitivo y muy corto. . . . Los niños autistas encuentran el contacto con los demás muy estresante. Puede que necesiten estar solos después de sesiones en las que se les anima a compartir.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Si la hermana de Simon quiere y tiene edad suficiente puede aprender a seguir los pasos sugeridos en Convertir las obsesiones en juego social - pág. 67.
- Utiliza un espacio grande que les permita jugar con comodidad pero separados el uno del otro.
- Cuando encuentres algo que le guste mucho a Simon como un columpio, intenta que su hermana se acerque. Puedes intentar que se sienten frente a frente al principio y luego el uno al lado del otro, aunque durante poco tiempo.
- Anima a su hermana a que imite lo que hace Simon pero sin jugar con él. Dile que es un juego de imitar.

OBJETIVO: Los primeros pasos hacia el juego de simulación.

FIG 34

En Navidad le compramos a Dharmesh una cocina de juguete pero no tiene ni idea de lo que hacer con ella.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas juegan con juguetes y otros objetos interesados solo por su aspecto y su tacto. Lo único que saben hacer con ellos es girarlos, darles golpecitos o ponerlos en fila y no tienen interés por lo que realmente son.
- Algunos sí muestran interés por cierto tipo de juguetes, como los juegos de café, los coches, los garajes, las planchas de juguete, etc ... Entiende para qué sirven estos juguetes y cómo usarlos, sin embargo aunque exista una secuencia de actividades, en su uso, no hay una historia imaginativa.'
- Los juegos de simulación suelen empezar como una forma de imitación. Los niños autistas aprenden a jugar con un juguete de la misma forma en que se les ha enseñado y puede ser muy difícil que encuentren por sí mismos otras formas de jugar con el mismo objeto.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Sigue los siguientes pasos con Dharmesh:
- >> Primero haz un pastel con él en tu cocina.
- >> Luego, haz como si realmente estuvieses haciendo un pastel en la cocina con utensilios de verdad.
- >> Pon la cocina de juguete en tu cocina y haz como si estuvieses haciendo un pastel. Utiliza utensilios de verdad pero mételo en el horno de juguete.
- >> A continuación haz como si hicieras un pastel en tu cocina pero con los utensilios de juguete.
- >> Para finalizar, vuelve a poner la cocina de juguete en la zona de juegos y haz como si hicieras el pastel.
- Mientras sigues estos pasos, no olvides decir "hacer como si",,, "Vamos a hacer como si estuviéramos haciendo un pastel". Cada niño irá de una etapa a otra a un ritmo distinto. Sigue el ritmo de Dharmesh.
- Es probable que necesites repetir este proceso con otro tipo de comidas, como por ejemplo, huevos con patatas.

OBJETIVO: Ir más allá de la imitación y de los juegos de simulación simples.

FIG 35

Jamie juega con imaginación pero siempre hace las mismas cosas y siempre con los muñecos de Playmobil.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Los primeros juegos de simulación suelen ser una forma de imitación. La aspiradora de juguete se usa como papá y mamá usan la de verdad. Los muñecos de juguete se colocan de la misma forma que en el dibujo de la caja.
- Esta imitación a veces sigue un modelo muy rígido. Los objetos solo se pueden disponer de una manera o la escena tiene que ser interpretada exactamente de la misma manera que en la cinta de vídeo.
- Cuando otras personas participan en el juego, se ven obligadas a seguir exactamente el mismo modelo.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Únete a los juegos de Jamie. Ver Unidad 1 - Juega conmigo - pág. 38
- Imita sus rutinas y anímale a compartirlas: ella hace una parte y tú la otra. Cuando lo acepte, en tu turno introduce algún elemento nuevo. Si estáis jugando con los muñecos de Playmobil, en vez de que la chica se tire por el tobogán y luego vaya a los columpios, haz que vaya del tobogán a la rueda giratoria y luego a los columpios.
- Anima a Jamie a que te imite y a que incluya este nuevo elemento en su rutina. Intenta que los turnos no sean rígidos. Cambiad de turno de vez en cuando. Sugierele que añada elementos nuevos.
- Si esto no funciona, introduce un elemento que produzca suspense para que se sienta forzada a añadir algo nuevo. Por ejemplo, haz que la chica se caiga del columpio y sitúa una ambulancia cerca. Con un poco de suerte Jamie la meterá en escena.

ACTIVIDADES REPETITIVAS

Antes de empezar

- Muchas personas autistas parecen necesitar las rutinas. Las actividades repetitivas, las obsesiones y las rutinas son una forma de añadir predictibilidad y orden en la vida, así como de mantener cierto control y reducir la ansiedad.
- Los problemas con la imaginación y la dificultad a la hora de entender a los demás reducen el número de actividades de las que una persona autista puede disfrutar. Las actividades repetitivas son una manera tranquilizadora de pasar el tiempo y de encontrar placer.
- Las personas les resultan menos predecibles y más exigentes que las cosas. Para los autistas las personas se convierten a veces en una molestia o una amenaza. Las rutinas representan un modo de aislarse de los demás.
- Un objetivo importante es intentar reducir la necesidad de estas rutinas y actividades repetitivas que tiene el niño. Para reducir el nivel de ansiedad del niño su vida ha de tener cierto orden y seguir un modelo.
- Es necesario reducir el número de actividades repetitivas y rutinas, no sólo porque limitan las posibilidades del niño para aprender sino también porque es difícil convivir con algunas de ellas. Sin embargo no resulta realista ni deseable intentar eliminarlas todas. Pon como objetivo reducir el tiempo que dedica a actividades repetitivas o limitarlas a momentos del día y lugares determinados.
- Es muy importante, a largo plazo, que el niño reemplace estas actividades repetitivas por otro tipo de actividades más gratificantes y útiles.
- Tus exigencias deben ser razonables. Evita llevar a cabo demasiados cambios. Procura que tu lenguaje sea sencillo y proporciona al niño un espacio propio.

OBJETIVO: Estructurar el entorno.

FIG 36

Harpreet no se tranquiliza con nada. Parece un herido en retirada, siempre está huyendo.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas se asustan o por tener mucho espacio o demasiado poco.
- También les resulta difícil tener muchas opciones.
- A muchos, les resulta difícil comprender o acordarse de las órdenes
- Puede costarles mucho organizarse las tareas, especialmente si tienen que seguir un número de pasos.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Ayuda a Harpreet a organizar su espacio. Relaciona actividades determinadas a lugares concretos.
- Organiza lo que hay que hacer proporcionando indicaciones sobre lo que está ocurriendo. Puedes utilizar dibujos sencillos. Los tapetes de colores también se pueden relacionar con actividades. Cuando haya un tapete verde encima de la mesa es hora de jugar; si el tapete es rojo es la hora de comer.
- A veces es útil establecer fronteras físicas, sobre todo si quieres que Harpreet se esté quieto en un sitio. Por ejemplo, a la hora de comer puedes colocar su silla encima de una esterilla y animarle a que se quede ahí. Los retales de moqueta pueden resultar útiles.
- También puedes utilizar cinta adhesiva para marcar fronteras en el suelo. Hay que animarle a no pisar la línea. Cuando sea capaz de recordar dónde está la línea puedes quitar la cinta. Ver Unidad 1 - Proporcionar seguridad ante el dolor - pág. 26.

OBJETIVO: Saber lo que viene a continuación.

FIG 37

Michael pregunta una y otra vez cuándo vamos a hacer esto o aquello. No repara en las contestaciones que le doy.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas desarrollan rutinas. Éstas pueden traducirse en actividades físicas repetitivas o en la determinación de hacer las cosas de un modo establecido.
- Algunos hablan o hacen preguntas repetitivas sobre un tema determinado,
- Algunos se ponen muy ansiosos ante actividades que no forman parte de la rutina familiar y preguntan una y otra vez sobre lo que va a pasar.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Crea en Michael un sentido del futuro inmediato. Háblale sobre lo que va a pasar. Puedes decir " Primero ... y luego".
- Puedes hacer que la rutina de Michael sea más significativa si relacionas las actividades principales con fotografías o símbolos. Puedes ayudarlo a entender mejor lo que va a ocurrir si le enseñas un dibujo o un objeto. Por ejemplo, si vais a ir a nadar, enséñale un flotador. Para establecer esta relación, tienes que enseñarle el objeto o dibujo cada vez que la actividad esté a punto de ocurrir. Si Michael asiste a la guardería o a un grupo de juego, los profesores pueden sugerirle actividades. También tú puedes darle ideas. Es importante que todos los adultos que jueguen con Michael utilicen enfoques similares.
- Una vez que Michael haya aprendido a relacionar los símbolos y objetos con las actividades puedes diseñar para él un horario con los símbolos de las dos actividades siguientes. Pon un símbolo debajo del otro, en un lugar fácilmente visible. Lleva a Michael ante el horario, ayúdale a quitar el símbolo de arriba y dile "primero... y luego dirige su atención hacia el segundo dibujo. Lleva el primer dibujo contigo a la actividad. Para marcar el final de la actividad, guarda el dibujo en una caja o sobre especial.
- De forma gradual puedes ir alargando el horario de forma que aparezca medio día o un día entero. Una vez que Michael empiece a entender el sistema, anímale a mirar el horario al principio del día, en cada cambio de actividad y cada vez que haga una pregunta sobre lo que va a pasar. -

OBJETIVO: Prepararse para los cambios.

FIG 38

Si hacemos algo inesperado o no seguimos su rutina, a Suresh le entra una rabieta.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Muchos niños autistas parecen necesitar las rutinas, puede que hasta se las preparen ellos mismos. A veces pueden "engancharse" a momentos específicos de su rutina cotidiana,
- Las alteraciones en estas rutinas pueden causarles grandes problemas. Es como si se asustaran por la incertidumbre y por la incapacidad para predecir lo que va a ocurrir a continuación.
- Las actividades inesperadas pueden provocar los mismos problemas. Sin embargo, algunas personas autistas parecen asimilar los grandes cambios, como un cambio de casa o unas vacaciones en el extranjero pero no consiguen aceptar los cambios de menor trascendencia.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Respetar la necesidad de rutinas de Suresh y realizar un horario que las indique claramente. Por ejemplo:
 - a) Elegir una palabra determinada un dibujo o un símbolo para cada fase de, la rutina cotidiana. Poner cada uno en una tarjeta individual que se pueden colocar en un álbum de fotos.
 - b) Acostumbrar a Suresh a sacar la tarjeta correspondiente al principio de cada actividad y guardarla al final. Ayudarle a entender la relación entre cada tarjeta y la actividad a la que corresponde.
 - c) Una vez que entienda la relación entre las tarjetas y las actividades, colocar las tarjetas en el orden que va a seguir la rutina durante medio día, más adelante hacerlo con un día entero.
 - d) Antes de empezar una actividad coger la tarjeta, especificar lo que se va a hacer y lo que ocurrirá a continuación.
 - e) Una vez que Suresh se haya acostumbrado al horario se pueden ir introduciendo uno o dos cambios de actividad. Señalárselos con bastante antelación. El hecho de que se le avise con antelación de lo que va a pasar y de lo que pasará después puede que le ayude a asimilar el cambio. Aquí es donde es especialmente importante que cada tarjeta represente actividades separadas, de esta forma las tarjetas de las nuevas actividades se pueden insertar en la rutina familiar.
- Puede que a Suresh le cueste entender con antelación algunos cambios, especialmente cuando conllevan nuevos lugares o nueva gente. Las grabaciones de vídeo o las fotografías pueden ayudar a prepararle.
- Puede ser útil que Suresh lleve algo que le es familiar a la nueva situación, tal como hacen los niños pequeños con sus peluches.
- Usar un lenguaje simple y preciso para explicar lo que está ocurriendo y decirle a Suresh lo que ocurrirá después de la actividad imprevista, por ejemplo, "y luego Suresh se va casa", enseñándole el dibujo de casa.

OBJETIVO: Los tics y los movimientos estereotipados.

FIG 39

Jack mueve sus manos como un loco cuando se enfada o se excita. Corre de puntillas en todas direcciones aleteando con sus manos.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Cuando los niños autistas están ansiosos utilizan comportamientos obsesivos y estereotipados para librarse de la incertidumbre.
- Lo primero que notan los extraños en un niño autista son los tics inusuales y movimientos repetitivos.
- Estas "rarezas" son muy típicas en los niños más pequeños. Con el tiempo van remitiendo, pero en los niños con dificultades más severas duran más.
- Este tipo de movimientos sirven para indicar el estado de ánimo y los sentimientos del niño, además le proporcionan sensaciones de predictibilidad y de placer. De hecho pueden ser lo único que conozca para reducir la ansiedad y algo sobre lo que tiene control. Merece la pena intentar reducir estos movimientos para que parezca menos "raro". Con todo, eliminarlos por completo puede ser difícil, además no sería del todo justo intentarlo.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Estos movimientos que no cesan son un signo de ansiedad o un comportamiento tremendamente necesario para Jack. Puede ser posible limitarlo a momentos o lugares determinados. Ver Limitar los objetos, limitar los lugares - pág. 79 y Limitar el tiempo - pág. 80.
- Este comportamiento solo cesará, a largo plazo, cuando Jack encuentre cosas más interesantes que hacer con sus manos. Es aconsejable enseñarle otras formas de entretenerse.
- Cuando intentes desaconsejar sus manías, indícalo con palabras y con contacto físico. Dile lo que quieres que haga en vez de lo que no quieres que haga. En vez de "no hagas eso" intenta utilizar expresiones positivas como "manos abajo" o "las manos a los bolsillos".
- Algunos encuentran de utilidad que se les dé algo para ocupar las manos, por ejemplo, llevar una bolsa o sujetar un libro.

OBJETIVO: Nuevas destrezas para viejas obsesiones.

FIG 40

Jo parece campeona del mundo con el aro, pero no sabe hacer nada más.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas buscan tener determinadas sensaciones físicas una y otra vez, como por ejemplo, golpear algo, oler, rasgar u observar algo desde ángulos determinados.
- A veces esta actividad repetitiva requiere movimientos de todo el cuerpo como dar vueltas, saltar, correr arriba y abajo a lo largo de la misma línea.
- A veces se usan objetos en las actividades repetitivas u obsesiones, por ejemplo, el niño hace rodar, gira o golpea todo lo que pasa por sus manos.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Ver Convertir las obsesiones en juego social - .pág. 67. En este apartado hay sugerencias sobre cómo introducir a otras personas en el juego social de Jo.
- Cuando Jo no esté haciendo rodar nada, intenta que participe en actividades más productivas. Necesita que se le enseñe que jugando con juguetes o con otras personas se consiguen recompensas más interesantes. De lo que se trata es de que no hacer rodar objetos merezca tanto la pena como hacerlo. Si se le exige demasiado podría volver a hacer rodar objetos.
- A veces este tipo de obsesiones puede utilizarse para desarrollar un juego más complejo. Por ejemplo, un niño que solía hacer rodar monedas y platos aprendió a hacer malabarismos. La fascinación con el agua corriente también se puede ampliar, llenando, filtrando, vaciando, etc...

OBJETIVO: Limitar los objetos, limitar los lugares.

FIG 41

Graham hace girar delante de sus ojos cualquier objeto que llega a sus manos. Entonces se aísla y es imposible hacerle salir de su ensimismamiento.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Muchos niños se sienten fascinados por actividades repetitivas que conllevan el mismo movimiento una y otra vez. Por ejemplo, mueven sus dedos delante de los ojos o se balancean apoyándose alternativamente en ambos pies.
- Estas actividades a veces incluyen objetos que se giran o se golpean. Otros niños se obsesionan con poner cosas en fila o en poner en orden determinados objetos.
- Algunos niños parecen necesitar tener sus manos ocupadas con ciertos objetos. Lo que les impide poder utilizarlas en otra tarea.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- En primer lugar, debes intentar limitar el número de objetos siguiendo los siguientes pasos:
- Anímale a que utilice solamente un "objeto especial" o por lo menos un número reducido de ellos. Puede que ya tenga uno preferido, pero si no es el caso, ayúdale a elegir uno con el que pueda jugar a gusto.
- Si le ves jugueteando con algún objeto distinto a los que habéis acordado, quítaselo y dale alguno de los "especiales".
- El objetivo es intentar que Graham sólo juegue con el "objeto especial". Éste puede estar disponible para él en ciertos momentos del día en los que su manía sea socialmente aceptable.
- Otra alternativa es limitar los lugares en los que se permite a Graham jugar con objetos. Debes elegir un lugar de acceso limitado en el que Graham pueda llevar a cabo esta actividad. Se trata de que relacione este lugar con poder jugar y hacer girar objetos, para esto debes permitirle hacerlo cada vez que esté allí e interrumpirle si se encuentra en otro lugar. A continuación puedes intentar reducir el tiempo que Graham pasa en este lugar.
- Puedes hacer que Graham abandone gradualmente esta actividad haciendo que el objeto sea cada vez más pequeño. Dependiendo del tipo de objeto, puedes ir cortándole trozos para hacerlo menor.

OBJETIVO: Limitar el tiempo.

FIG 42

Si se le permitieran, Emily vería la misma cinta de vídeo una y otra vez.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- A veces algunos niños autistas quedan fascinados por ciertos libros, dibujos, cintas de vídeo... Luego hablan y hablan sobre lo mismo sin reparar en el interés de los demás.
- Algunos son capaces de representar secuencias enteras y personajes de estas cintas. A simple vista, parecen juegos imaginativos pero no son sino imitaciones.

- Los niños que han desarrollado el lenguaje oral a veces también se "enganchan" a ciertos temas, como los dinosaurios o los juegos de ordenador. Este tipo de intereses suelen ser muy similares a los del resto de niños de su edad, lo que sí es diferente es el enfoque obsesivo que les dan y la perseverancia con que se comportan si algo se interpone en su camino.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Utiliza el vídeo como incentivo. Si Emily ha pasado algún tiempo sin verlo, déjale que lo vea como recompensa. De esta forma, cuando se dé cuenta de que tarde o temprano podrá ver la cinta, podrá superar mejor los momentos en que no pueda verla. También se puede usar como recompensa en otras situaciones.
- Si Emily entiende el lenguaje, puedes decirle cosas como, "primero... (cualquier cosa que quieras que haga) y luego el vídeo". Utiliza siempre la misma frase. Así Emily sabrá que no pretendes privarle de sus cintas de vídeo.
- Para ayudar a Emily a entender, la idea de "primero... y luego..." puede ser útil diseñar un horario con dibujos, símbolos u objetos relacionados con las actividades. Para conocer más detalles ver Saber lo que viene a continuación - pág. 75.
- Intenta que Emily relacione la idea de ver un vídeo con momentos determinados del día. El objetivo es intentar que entienda que podrá ver la cinta, pero sólo durante una hora, por ejemplo, después de merendar.
- Si Emily sabe leer las horas coloca al lado del reloj, un reloj de juguete con las manecillas puestas a la hora en que puede empezar a ver la cinta. Cuando la hora de ambos coincida, puede encender el vídeo.

OBJETIVO: Cambiar el entorno.

FIG 43

Vivir con Craig es como vivir en un museo. Todas las cosas tienen que estar siempre en el mismo sitio.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- A los niños autistas a menudo les gusta que las cosas que les rodean estén dispuestas en un orden establecido. Intentan imponer sus propios modelos, por ejemplo, les gusta ordenar en filas, de forma obsesiva, ciertos objetos o insisten en colocar los muebles como ellos quieren. Es posible que no te des cuenta de este comportamiento hasta que no intentes cambiar un mueble de sitio.
- Para intentar cambiar este comportamiento hay que seguir un proceso gradual. Un ejemplo muy típico es el del niño que sólo hace sus necesidades en los pañales y a menudo, en una habitación determinada que normalmente no es aquella donde uno desearía que fuera el baño. Si se puede predecir cada vez que lo hace, hay que intentar que cada vez se acerque más al baño y relacionar la actividad con el lugar. A continuación hay que seguir el mismo proceso para conseguir que deje de hacer sus necesidades en el pañal. Al principio habrá que sentarle en la taza del váter todavía con el pañal puesto, hasta conseguir eliminarlo.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Si es posible, has de proporcionar a Craig un lugar que pueda organizar a su gusto, su habitación es un buen ejemplo.
- Cualquier cambio en casa, como por ejemplo, poner una alfombra nueva, habrá de hacerse gradualmente. En casos extremos, podrías tener que llegar hasta el punto de poner la alfombra nueva y volver a colocar la vieja por encima. Poco a poco a lo largo de varias semanas, ir quitando trozos de la alfombra vieja hasta que ya no quede nada. (¡Es un ejemplo real!).
- Si Craig no reacciona bien, ni siquiera ante el cambio más mínimo, puede que necesites añadir un paso más al proceso. Antes de hacer el cambio, haz que Craig se ponga a realizar una actividad que le guste. Durante esta actividad, haz un cambio mínimo, pero vuelve a poner las cosas como estaban antes de que termine. Poco a poco ve introduciendo cambios más importantes durante la actividad. No pases al siguiente paso hasta que se haya acostumbrado. Cuando parezca que Craig se está amoldando a los cambios, mira a ver cómo reacciona cuando acabe la actividad.

OBJETIVO: Cambiar la forma de hacer las cosas.

FIG 44

Jordan insiste en seguir siempre la misma ruta cuando vamos de compras. Los preparativos para acostarse tienen que repetirse de la misma manera cada noche.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- Algunos niños autistas se obcecán en seguir siempre el mismo camino para ir a un lugar determinado y se oponen violentamente a ir por otro sitio.
- También suelen inventar por sí mismos otras actividades repetitivas que toman forma de rituales, por ejemplo, a lo largo de la ruta tienen que ir tocando cosas.

- A veces las rutinas empiezan siendo actividades cotidianas de la vida familiar. El problema es que luego han de repetirse siempre y de la misma manera.
- Es muy típico que los niños autistas exijan preparativos elaborados para irse a la cama.
- Algunos niños insisten en que todo el mundo se siente en el mismo orden y los mismos sitios a la hora de comer.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Intentar reducir poco a poco la duración de alguna de las actividades rutinarias de Jordan. Se puede empezar con uno de los pasos en que consiste la actividad. Se puede utilizar una señal artificial como una alarma, para señalar el final de ese paso en concreto. En un principio, este paso debería tener su duración habitual y una vez que Jordan ha asimilado la señal como parte de su rutina, ir acortando poco a poco el intervalo.
- Si la actividad rutinaria parece tener mucho pasos y fases, intenta eliminar el paso más corto y que aparentemente tenga menos importancia. A Jordan le puede resultar más fácil asimilarlo si se le proporciona un horario en que los pasos menos importantes no están incluidos (ver Prepararse para los cambios - pág. 76).
- Cuando Jordan se sienta a gusto con este horario, se pueden ir eliminando gradualmente paso; de la rutina. En este momento también merece la pena introducir pequeñas variaciones en algunos pasos, de forma que se le anime a ser más transigente con los cambios.

OBJETIVO: Ayuda con la generalización de conductas.

FIG 45

Mohammed come queso en la guardería pero en casa ni siquiera lo prueba.

LO QUE HAY QUE SABER (Claves de comprensión).

- La escasa imaginación y la necesidad de rutinas afectan a la forma. en que los niños autistas aprenden destrezas y las ponen en práctica.
- Estos niños aprenden a llevar a cabo una actividad de un modo determinado, por ejemplo ponerse un jersey. Si algo cambia ligeramente, por ejemplo, si se les pide que se pongan una camiseta, es posible que no sepan hacerlo.
- Los niños relacionan a menudo ciertas actividades con ciertos lugares. Aunque hagan dibujos en fa escuela, puede que insistan en garabatear o colorear solamente en casa.
- A veces necesitan que se les den las órdenes exactamente con las mismas palabras o que sea la misma persona la que lo haga en todas las situaciones.

LO QUE HAY QUE HACER (Estrategias de utilidad).

- Intenta establecer "puentes" entre la guardería y casa. Haz que Mohammed relacione comer en la guardería con una cosa distinta:
 - o El personal de la guardería tiene que asegurarse de que Mohammed come queso siempre del mismo plato.
 - o Meter el plato y un trozo de queso en su cartera (mientras él está mirando).
 - o Darle de comer en casa el queso en el mismo plato. Con un poco de suerte el plato actuará como "detonante" de su conducta en las comidas.
 - o De forma gradual el personal de la guardería debe intentar que coma queso en platos diferentes.
- Cuando Mohammed haya aprendido a hacer algo en un lugar determinado y para una persona, es necesario aumentar la flexibilidad de modo sistemático pero gradual:
 - o Variar poco a poco el tipo de órdenes que se le dan.
 - o Variar o reducir los incentivos o ánimos que se le ofrecen.
 - o Cambiar partes de la tarea o de lo que Mohammed tenga que hacer.
 - o Incorporar a otra persona a la situación y dejar que tome el mando. El objetivo es que Mohammed sea capaz de tolerar los cambios y que no se enganche a patrones determinados.
- Puede resultar difícil dotar de flexibilidad situaciones en las que Mohammed acaba de aprender algo nuevo. Puede que insista en que esta nueva actividad ocurra siempre en el mismo lugar. Cuando desees transferir las destrezas a una nueva situación, intenta copiar todo lo que puedas. de la situación original. Por ejemplo, intenta usar la misma orden y los mismos objetos...
- Puedes enseñarle una cinta de vídeo haciendo algo en la guardería que quieres que haga en casa o viceversa.

El uso de la palabra NO y otras pautas para trabajar con niños autistas

Fuente: Módulo de entrenamiento sobre PDD/Autism/Asperger Syndrome
Departamento de Unidades Curriculares del Special School District, St. Louis County (Missouri, USA).
Presentadoras: Ginny Bass, Stephanie Beckham, Peggy Cassani, Debbie Kisso, Irene Orlando y Mariah Spanglet.

Los problemas de comunicación son centrales en el autismo. Por lo tanto, debemos esforzarnos para saber que es lo que cada estudiante entiende y como proporcionarles un mensaje claro. Cuando nos comunicamos con otras personas, transmitimos nuestro mensaje mediante el tono de voz, lenguaje corporal y la elección de vocabulario. Es importante crear una relación de respeto hacia el estudiante y de ser posible utilizar apoyos visuales ya que resultan más concretos y duraderos. Siguen algunas estrategias útiles:

1. Sea lo mas positivo posible.

Sea sincero y celebre al estudiante con frecuencia. Fíjese en las cosas buenas e ignore las cosas de poca importancia. Muchos estudiantes con autismo están condicionados a reaccionar negativamente a un "NO" o "NO HAGAS TAL COSA." Con frecuencia estas palabras indican que alguien esta enfadado o que algo no está bien, pero no informan como remediar el problema. Así que utilice esas palabras con moderación y solo cuando se requiera obediencia inmediata (en casos de emergencia). Sea específico con la alabanza ya que resulta mucho mejor decir: "Bien hecho. Te has lavado las manos" que decir "Eres un buen muchacho."

2. Enseñe a los estudiantes a escuchar.

La repetición frecuente de instrucciones enseña a los estudiantes con autismo a no escuchar. Sería recomendable decir por ejemplo: "Fulanito, ven a la mesa," acompañando la orden con un dibujo y/o gesto. Luego esperar de 3 a 5 segundos. Repetir la frase con el dibujo o el gesto, "Fulanito, ven a la mesa." Si no viene, es necesario acercarse al estudiante para acompañarle amablemente a la mesa. De esta manera, Fulanito aprenderá a escuchar y a seguir las instrucciones. Cuando imparta una instrucción, asegúrese de captar la atención del estudiante y comprobar que se cumpla la instrucción. Cuando los adultos no insisten en que se cumpla lo que han pedido -una vez establecido que lo han entendido claramente- los estudiantes aprenden que no tienen que cumplir con las instrucciones.

3. Hay que saber qué es lo que queremos que la persona haga.

Es necesario que la persona que dé las instrucciones entienda claramente qué es lo que quiere que los estudiantes hagan y por qué. Hay que ser razonable en lo que pedimos y asegurarnos que los estudiantes sean capaces de hacerlo.

a. Ejemplo: Decirle al estudiante "Nos vamos en cuanto me muestres que estás listo," es demasiado impreciso. Hay que definir la palabra "listo." Sería mucho mejor decirle: "Primero desconecta la computadora y luego nos vamos a comer."

b. Ejemplo: "Sácale el polvo a todos los muebles," explica lo que la persona con autismo tiene que hacer, pero no indica ningún criterio respecto a la calidad esperada. Sería preferible mostrarle un dibujo de cada mueble y aclarar esta instrucción.

4. Ofrezca la información adecuada.

Es necesario anticiparles a los estudiantes lo que va a suceder. Si surgen cambios, infórmeles y permítalos tomar parte en los planes. Hágales saber lo que va a suceder y cómo deberán portarse. Utilice palabras, dibujos y gestos que ellos entiendan. Existen varias formas concretas para presentar información, tales como: tabloncitos de anuncios con el cronograma y las rutinas en orden consecutivo, hecho con tela adhesible, hojas en las que se marca y se tacha, o cartelitas con dibujos.

5. De ser posible utilice lenguaje sencillo, claro y breve.

La gran mayoría de personas con autismo suelen comprender solo una parte del mensaje dirigido a ellos. Es preferible ser conciso. Demasiadas instrucciones y explicaciones crean frustración y confusión. Se puede entrenar a los alumnos para escuchar y seguir instrucciones de dos ó tres pasos si el lenguaje se mantiene específico y resumido. Casi siempre necesitan instrucciones individuales en lugar de grupales.

a. Ejemplo: "Recoge tus pinceles, lávate las manos y ve a la clase de música" es un mensaje muy confuso. Es posible que algunos estudiantes no entiendan todo esto y lo dejen por imposible o se enfaden. Cuando una instrucción consista de varios pasos, es mejor dividirla, permitiendo que el estudiante cumpla un paso antes de darle el segundo.

b. Ejemplo: "Es hora de ir a la clase de música. (Pausa) Coloca los pinceles en la caja por favor." Cuando el estudiante cumpla con esta instrucción, decirle: "Lávate las manos." Y por último: "Siéntate en la alfombra para la clase de música."

Con frecuencia la independencia del alumno aumenta cuando nos abstenemos de los apoyos verbales. Alguna parte de la información podría darse mediante dibujos en serie.

6. Dígame a los estudiantes LO QUE DEBEN HACER y evite decirles lo que no deben hacer.

a. Ejemplo: El estudiante tira comida al suelo. Es mejor decirle: "Recógelo y échalo a la basura." en lugar de decirle "NO TIRES LA COMIDA AL SUELO."

b. Ejemplo: Una persona con autismo encuentra algo de comer en el suelo y lo recoge para comérselo. Es mejor decirle: "Ponlo en la basura," o estirar la mano y decirle: "Dámelo" ya que al decirle "NO TE LO COMAS" le daríamos una invitación a comérselo.

c. Ejemplo: Un estudiante con autismo se apropia de un objeto que pertenece a otra persona. Es mejor decirle: "Pregúntale a Fulanita si puedes ver su revista." o "Devuélvele la campana a Roberto," en lugar de decirle "NO ARREBATES LA REVISTA."

Las frases anteriores ayudarán a los estudiantes con autismo a entender cual es la conducta aceptable. Recuerde que las frases negativas solo les explican lo que no es admisible y no ofrecen las sugerencias necesarias para aprender como comportarse de un modo diferente y más apropiado.

7. Sea lo más neutral posible al dar instrucciones.

El tono de voz, la expresión facial, o una palabra con varios significados pueden cambiar el sentido de una pregunta, una instrucción o una frase. Al dar instrucciones, es necesario explicar lo que se tiene que hacer y evitar desafiar al estudiante. Cuando las instrucciones se dan de una forma amenazadora, los estudiantes tienden a ponerse defensivos y tratan de evitar o hacer lo contrario de lo pedido.

a. Ejemplo: Es mejor decir: "Es hora de ir a la biblioteca," en lugar de "Tienes que ir a la biblioteca ya mismo."

b. Ejemplo: El hacer preguntas en un tono neutral (por ej. "¿Dónde debes estar? o "¿Qué debes estar haciendo ahora?"), puede ayudar al estudiante con autismo a corregir su comportamiento. Sin embargo, si se comunica con otro tono de voz, el mensaje puede resultar completamente diferente. A veces los estudiantes con autismo dependen de estos apoyos verbales para iniciar las acciones apropiadas.

8. Evite hacer preguntas con opciones a no ser que los estudiantes realmente tengan las opciones.

Las instrucciones se imparten para ser cumplidas o para ofrecer información. No le pregunte a un estudiante con autismo si quiere hacer algo a menos que un "NO" sea una respuesta aceptable. Las frases claras ofrecen a los estudiantes la información necesaria para cumplir lo solicitado. Se pueden emplear dibujos en lugar de palabras, especialmente para ayudar al estudiante a entender el orden de los acontecimientos.

a. Ejemplo: Es mejor decir: "Fulano, ven al salón de ejercicios" o "Fulano, ejercicios," mostrándole un dibujo. Evite preguntarle: "¿Estas listo para los ejercicios?"

b. Ejemplo: Es mejor decir: "Ven a la mesa a comer" o mostrarle un dibujo de la mesa. Hay que evitar "Vamos a la mesa, ¿de acuerdo?"

c. Ejemplo: Es mejor decir: "Escribe tu nombre en este papel" en lugar de: "¿Puedes escribir tu nombre en este papel?"

9. Enseñe al estudiante a responder a palabras, frases, gestos, preguntas o mensajes del entorno que ya haya aprendido.

Estas palabras o frases ayudan a crear expectativas y permiten al estudiante con autismo funcionar de un modo mas apropiado en una variedad de ambientes. También pueden servir como mecanismo de seguridad. A veces el estudiante ha sido condicionado de un modo negativo a una determinada palabra, así que se tiene que encontrar otra palabra para comunicar la idea. Hay que usar señales y palabras concretas.

Ejemplos: "Espera," "Zona prohibida," "Alto," "Busca algo que hacer," "¿Qué haces ahora?". De ser posible muéstrele fotos de alarmas de incendios, un letrero para las zonas prohibidas, etc.

10. Identifique los sentimientos.

A la gran mayoría de estudiantes con autismo les cuesta trabajo reconocer los sentimientos de otras personas y expresar sus propios sentimientos. Dándoles un nombre a los sentimientos, ayudamos a los estudiantes a informarse sobre ellos.

a. Ejemplo: "Estoy enojada. Rompiste mi collar." "Estoy contenta. Compartiste tu chocolate conmigo."

b. Ejemplo: "Estás molesto por tener que entrar ahora" "Estás feliz porque te gusta ir a nadar." "Juan te pegó, estás triste."

11. Evite criticar a los alumnos.

Los estudiantes saben cuando han hecho algo "malo." Cuando se les critica o se les habla con palabras negativas, solo contribuye a disminuir su amor propio y su autoconfianza. Las frases que definen con claridad lo que se espera, sin atacar el carácter del alumno, le ayudan a tener una imagen positiva de si mismo.

Ejemplo: "Ve y cámbiate los pantalones" es mejor que "Estás hecho un desastre." "Manos quietas" es mucho mejor que "¡Qué malo eres. Le has pegado a Susana!" Aproveche el momento para enseñar.

12. Evite los reproches.

Aplique normas consistentes y neutrales. Los reproches benefician al adulto, no al alumno con autismo. Los reproches tienen poco sentido para ellos y no efectuarán ningún cambio en el comportamiento.

Ejemplo: Evite decir "Tu sabes más que eso," o "¿Cuántas veces te he dicho que no te vayas a la calle?" Es mejor decir: "La regla es: las bicicletas se usan en la acera."

13. Evite las amenazas.

Las amenazas son una forma negativa de avisar las consecuencias y con frecuencia ocasionan una reacción negativa.

a. Ejemplo: Es mejor decir: "Busca tu dinero primero, luego iremos a McDonalds." en lugar de "Si no buscas el dinero NO iremos a McDonalds."

b. Ejemplo: Es mejor decir: "Primero te quedas quieto, luego saldremos al recreo." en lugar de "Si no te estás quieto, perderás el recreo."

c. Ejemplo: Evite decir: "Si vuelves a tirarle un bloque a Jaime, jamás jugarás con los juguetes". Esta frase puede resultar desafiante y probablemente no pueda imponerse. ¿Qué significa: "tirar un bloque"? y ¿qué debe aprender el estudiante con autismo respecto a cómo jugar o cómo recoger los juguetes?

Esperamos que la información anterior les resulte de utilidad y les facilite el manejo del comportamiento de sus hijos, alumnos y familiares con autismo.

Trastorno autista: La visita al dentista

Fuente: National Autistic Society del Reino Unido

Traducción: Angela Couret - Publicado en Paso-a-Paso, Vol. 21.3

Para algunos niños (¡y adultos!) no hay nada más aterrador que la visita al dentista. Para los niños dentro del Espectro Autista, ese temor puede ser paralizante.

Los niños en etapa preverbal posiblemente no logren comprender lo que está sucediendo y resulte difícil tranquilizarlos. Incluso los niños en etapa verbal posiblemente no comprendan el propósito de visitar a un hombre o mujer desconocido, en bata blanca, que usa unos aparatos extraños para mirarle la boca y que además espera que permanezca quieto en la silla con un bombillo encandilándolo.

Algunos niños tienen hipersensibilidad sensorial – al tacto, a los sonidos, a los sabores...- que puede hacer prácticamente insoportable la visita al dentista. Los zumbidos y ruidos, los instrumentos helados, el sabor y la textura del Flúor y la sustancia para pulir pueden resultar abrumadores. Además, el dentista y sus asistentes tienen que aproximarse mucho al niño, invadiendo su espacio personal. La cercanía del dentista o su asistente, combinado con otros factores sensoriales (¿el roce de los botones de la bata del dentista? ¿el perfume que usa su asistente?) impactan el umbral sensorial del niño. Asimismo, estas consideraciones sensoriales posiblemente ya afecten el cuidado dental cotidiano del muchacho - cepillarse, utilizar el hilo dental... - por lo que la visita al dentista probablemente requerirá tratamientos más invasivos e intensos.

Algunos dentistas serán capaces de adecuarse a las necesidades de sus pacientes especiales mientras que para otros será más difícil examinarlos y tratarlos, agravando las dificultades.

Durante la investigación para este artículo, encontramos numerosas “historias de terror” de padres que comentaban sus angustiosas experiencias visitando al dentista con sus hijos con Trastornos del Espectro Autista. Pero ¿qué podemos hacer para que la visita al dentista sea menos traumatizante?

Nada eliminará por completo los temores y preocupaciones de los niños y sus padres anticipando la visita al dentista, pero tomando algunas medidas preventivas podremos reducirlos. La preparación es importante no solo para el niño, también para el dentista.

Preparación

Es fácil de entender que, como resultado de las experiencias negativas del pasado, muchos cuidadores eviten comentar la cita dental con el muchacho hasta el último minuto o al menos el mismo día de la visita.

Aunque al comentarlo inicialmente ocasionemos una reacción indeseable, en la mayoría de los casos es mejor informar a la persona lo antes posible. Esto podría ser difícil si la persona no maneja bien el concepto del tiempo. Apoyándonos en algún recurso visual, un almanaque, por ejemplo, podemos aclarar cuando tendrá lugar la visita.

De ser la primera visita del niño al dentista, podría ser conveniente llevarlo a conocer al dentista y a su equipo antes de la propia cita, mostrándole el equipo que se utilizará y como funciona.

También es importante preparar al dentista y a su equipo con toda la información posible, para que estén informados sobre las necesidades del paciente y traten de adaptar su práctica.

Procure que la cita sea lo más temprano posible y sugiera que le reserven dos cupos de tiempo. De esa forma evitamos que el dentista se retrase para su próxima cita y disponga de suficiente tiempo.

Historias sociales

Las historias sociales son una forma efectiva de ofrecerle al chico la información sobre la actividad, permitiéndole comprender lo que sucederá en el dentista y por qué debemos ir. También hay algunos libros sencillos que tratan el tema de la visita al dentista. Podrían ser un recurso útil.

Desglosar la visita mediante apoyos visuales

Podríamos hacer una secuencia de fotos o dibujos para mostrar las diversas etapas de la visita al dentista. Esto nos permitirá explicar los pasos consecutivos y estimar cuándo terminaría la sesión. Considere finalizar la historia con el dibujo de algún premio para que el niño tenga algo agradable que anticipar.

Tammy Davenport, autora de About.com Guía para el Dentista, elaboró una galería de fotos con los procedimientos más comunes para ir al dentista. Estas fotos pueden bajarse y armarse como un breve libro para mostrarle a su hijo lo que puede anticipar en el dentista.

<http://dentistry.about.com/od/childrensdentistry/ig/Dentist-Appointment-Photos/>

¡Un principio y un final!

Es importante que los muchachos comprendan que esta actividad tiene una duración delimitada. Utilizando un cronómetro visual (reloj de arena) o auditivo (la alarma de un reloj) podrán comprenderlo y monitorear el tiempo que tarde la visita.

Artículos de confort

Permitirles llevar artículos de confort ayudará a ocuparlos y/o distraerlos. Para los niños que son sensibles a la iluminación, el uso de lentes de sol podría aliviar el resplandor de las lámparas del dentista. Para los muchachos sensibles a los sonidos, el uso de audífonos (bien sea para eliminar los ruidos o para escuchar música) podría mitigar sus temores y brindar confort.

Sedación

Para algunos muchachos la visita al dentista es tan angustiante que podría ser necesario aplicar algún tipo de sedación. Si Ud. cree que esa sería la mejor solución para su hijo, convérselo con su dentista y su médico de cabecera para conocer sus opciones.

Preparando al dentista

Al igual que la mayor parte de la población, los dentistas no necesariamente saben mucho sobre el Autismo. Es posible que por su desconocimiento o por manejar ideas equivocadas, la situación se agrave para el paciente con TEA.

Daniel Ravel, DDS, ofrece la siguiente lista de sugerencias para ayudar a sus colegas a trabajar con pacientes con TEA (fuente: Dentalresource.org)

- Ofrezca a los padres y a los niños la oportunidad de recorrer el consultorio para hacer preguntas, tocar el equipo y conocer el lugar.
- Permita que los niños autistas traigan artículos reconfortantes, por eje. una cobija o un juguete preferido.
- Los niños con autismo necesitan uniformidad y continuidad en su entorno. Es recomendable mostrarles la consulta y presentarles al dentista y su equipo de manera gradual y sin prisas.
- Pídale al padre o representante recomendaciones sobre cómo trabajar mejor con su hijo.
- Tenga presente que los niños con autismo suelen ser muy sensibles a factores sensoriales (sonidos fuertes, movimientos repentinos, diversas texturas...). Esto puede ocasionar aleteos de los brazos, balanceos y otras alteraciones conductuales.
- Procure que la primera cita sea breve y positiva
- Aborde al niño autista de forma calmada y amistosa. No lo "acorrale". Cuide el espacio personal.
- Emplee como práctica: "decir-mostrar-hacer". Explique el procedimiento antes de empezar. Muestre los instrumentos que utilizará. Elogie las conductas deseadas con frecuencia.
- Invite al niño a sentarse por sí solo en la silla para familiarizarse con ella y con el consultorio.
- Los muchachos autistas funcionan mejor cuando saben lo que va a suceder. Procure explicar lo que va haciendo en una forma sencilla y que tenga sentido para ellos.
- Explíquelo al niño dónde y por qué tienes que tocarlo, especialmente al utilizar los aparatos dentales.
- Expresarse en frases directas y cortas. Hablar pausadamente. Los muchachos autistas toman todo de forma literal – así que tenga cuidado con lo que dice. Evite palabras o frases con doble significado.
- Una vez que el paciente esté en la silla, empiece con una revisión breve utilizando solo sus dedos. Trate de no encandilarlo con la lámpara.
- Seguidamente, utilice un cepillo o posiblemente un espejito dental para incursionar en la boca.
- Elogie y refuerce las conductas deseadas. Ignore las indeseadas.
- Invite al padre o al cuidador a sostenerle la mano al niño durante el examen dental.

Las sugerencias anteriores son útiles para preparar al niño y al dentista. Sin embargo, uno de los factores determinantes para el éxito de una visita es la comunicación.

Los padres deben informar al personal del consultorio dental sobre las necesidades específicas de su hijo y los dentistas y su equipo necesitan escuchar a los padres y explicarles los procedimientos y las opciones de forma clara.

Manteniendo las líneas de comunicación bien abiertas -y con algo de suerte - la visita de su hijo al dentista podría ser menos traumatizante para todos.

El Síndrome de Asperger

Autor: Milagros Benavente, Psicóloga y delegada de Fundación AFIM en Salamanca

Fuente: Revista AFIM Sept/Oct. 02

Introducción:

En 1944, Hans Asperger, un pediatra vienés, fue el primero en describir con gran exactitud a un grupo de niños que compartían los síntomas del síndrome que hoy lleva su nombre. Sin embargo, no es hasta 1982 cuando una psiquiatra del Reino Unido, Lorna Wing, especializada en autismo, comienza a investigar sobre el mismo. Pero aún hubo que esperar hasta 1994 para que este síndrome fuera reconocido "oficialmente" por primera vez en el Manual Estadístico de Diagnóstico de Trastornos Mentales, en su cuarta edición (DSM IV).

Esto puede dar una idea de lo relativamente nuevo y desconocido que es el Síndrome de Asperger, incluso para muchos profesionales, lo cual hace pensar que todavía existen muchas personas con este síndrome sin diagnosticar o con un diagnóstico erróneo, con la problemática que ello conlleva para la propia persona y sus familiares, como se podrá comprobar a lo largo de estas líneas.

Pero antes de seguir adelante, pasemos a definir las características comunes que podrían describir a estas personas.

¿Qué es el síndrome de Asperger?

Aunque todavía existen muchos interrogantes al respecto, se puede hablar de una serie de características comunes. Así, el s. de Asperger se ha empleado para, en palabras de S. Bauer, describir la parte más moderada y con mayor grado de funcionamiento de lo que se conoce normalmente como el espectro de los trastornos generalizados del desarrollo (o espectro autista). Se cree que el s. de Asperger representa un trastorno generalizado del desarrollo con base neurológica y de causa desconocida en la mayoría de los casos, en el cual existen disfunciones en tres amplios aspectos del desarrollo:

-Relaciones y habilidades sociales.

-Uso del lenguaje.

-Características de comportamiento relacionadas con rasgos repetitivos o perseverantes, así como una intensa pero limitada gama de intereses.

La presencia de estos síntomas, cuyo grado puede variar de leve a severo, caracteriza a los trastornos generalizados del desarrollo que oscilan desde el s. de Asperger hasta el autismo clásico; sin embargo, pese a estas similitudes no está del todo claro que el s. de Asperger sea sólo una forma moderada de autismo o que estén relacionados entre sí por algo más que no sea su semejanza clínica en sentido amplio.

Los mejores estudios realizados hasta la fecha sugieren que entre 20 y 25 de cada 10.000 personas podrían tener el s. de Asperger, aunque muchos casos pueden no haber sido diagnosticados. La inclusión del s. de Asperger como categoría independiente, con criterios de diagnóstico bastante claros, debería facilitar un futuro lo más próximo posible el diagnóstico temprano, tan importante para el tratamiento de estas personas cuando aún son niños.

Características generales

Relaciones y habilidades sociales: La falta de socialización, las dificultades para hacer amigos y relacionarse con los demás es una de las características más significativas del síndrome. Se trata de una especie de "rigidez social" con dificultades, entre otras, para mantener el contacto ocular, una expresión facial adecuada, seguimiento de determinadas normas sociales, escucha activa; así como el no ser capaces de ponerse en el lugar del otro. Sin embargo, a diferencia de los niños autistas, la mayoría de los niños con s. de Asperger expresan su deseo de tener amigos, por lo que esta situación resulta en muchos casos, cuanto menos, frustrante.

Lenguaje: A pesar de tener un desarrollo normal del lenguaje, aparecen una serie de características particulares en su manera de usar el lenguaje y que afecta tanto a su prosodia (volumen, entonación, ritmo...), como a su comprensión, teniendo problemas para entender conceptos abstractos.

Así muchos niños con síndrome Asperger pueden parecer pedantes, su lenguaje parece demasiado formal, no usan modismos o los usan mal e interpretan las cosas de forma demasiado literal. También hay problemas en las habilidades de comunicación, presentando problemas a la hora de ceder el turno de palabra, sostener el ritmo, cambiar de tema por su tendencia a hablar siempre de su tema de interés, sin entender que todo esto puede afectar a sus interacciones y relaciones con los demás.

Áreas de "especial interés": Quizá esta sea una de las peculiaridades más significativas de los niños y adultos con síndrome de Asperger.

A diferencia con el autismo, donde los intereses se suelen centrar en objetos o partes de objetos, las personas de s. de Asperger muestran áreas de interés, a medida centradas en áreas intelectuales específicas, mostrando un interés obsesivo, en áreas como las matemáticas, aspectos de la historia o la geografía, mapas, medios de transportes. En algunos casos, estas áreas de interés cambian con el tiempo, pasando de una a otra; en otros casos, la mantienen hasta la edad adulta, existiendo casos en los que se han constituido en base para una carrera o profesión en la vida adulta.

Educación de los niños con Síndrome de Asperger

Hasta aquí se ha pretendido mostrar las características generales que subyacen a este síndrome, sin embargo nunca se debe olvidar la individualidad de cada persona y que no hay dos personas con síndrome de Asperger iguales. Además, la gravedad del síndrome y la manifestación de sus características puede variar de unos casos a otros.

Para finalizar, comentar algunos consejos que pueden ser de utilidad a la hora de trabajar en clase con estos niños:

- Las rutinas son fundamentales. Las clases deben ser lo más estructuradas posible, preparándoles con antelación frente a los cambios (de horario, vacaciones, etc.).
- Explicar las reglas de forma clara y concreta, pues pueden ser bastante rígidos al aplicarlas, al tiempo que deben aplicarse con cierta flexibilidad.
- Aprovechar las áreas de interés del niño, usarlas para explicar conceptos, como recompensa por una tarea bien hecha.
- Uso de elementos visuales (fichas, dibujos, esquemas,...)

En definitiva, profesionales familiarizados con el estilo y necesidades del niño, que conozcan el síndrome, sus peculiaridades y la mejor forma de tratarlo.

Bibliografía

- S.Bauer, "El síndrome de Asperger".
- K. Williams ('95) "Comprender al estudiante con Síndrome de Asperger. Orientación para profesores".
- M. McCroskery ('99). "Síndrome de Asperger: un rompecabezas del desarrollo".
- F. Tortosa Nicolás. "Educar a personas con autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo".
- J. Artigas ('00), "Aspectos neurocognitivos del síndrome de Asperger" (Revista de Neurología Clínica).

Síndrome Asperger: Consideraciones educativas

Fuente: Conferencia dictada por la venezolana Lilia Negrón, Presidenta de Sovenia.
I Simposium Internacional de Atención a Personas Autistas y Personas con Síndrome de Down
La Habana (Cuba) Nov. 2001.

El Síndrome de Asperger, es el término utilizado para describir la parte más moderada y con mejor nivel de funcionamiento de los trastornos del espectro autista. Es considerado, un trastorno neurobiológico en el cual existen desviaciones o anomalías en tres aspectos del desarrollo:

- Conexiones y habilidades sociales
- Uso del lenguaje con fines comunicativos
- Características de comportamiento relacionados con rasgos repetitivos o perseverantes.
- Una limitada gama de intereses

Motivado a que en el Síndrome de Asperger existe un rango de la severidad de los síntomas, muchos niños con una deficiencia leve de estos síntomas y que pudieran reunir los criterios diagnósticos para el síndrome, bien no reciben ningún diagnóstico, o los consideran "especiales" o simplemente "diferentes", otros pueden recibir diagnóstico de Déficit de Atención o Problemas Emocionales.

Consideraciones educativas:

Los individuos con Autismo y Síndrome de Asperger deben ser educados en su máxima extensión con estudiantes sin discapacidad. A pesar de que se ha planteado que el sujeto autista debe ser educado en el ambiente menos restrictivo posible, y ya se habla de la inclusión, todavía persisten problemas de segregación para los estudiantes con S. de Asperger. Con frecuencia, sus programas educativos son deficientes y carecen de suficiente personal capacitado.

La sola ubicación de un niño Autista o con S. de Asperger en una clase regular, no hace que éste evolucione, sino que necesita apoyo extra o ayuda especial para superar sus dificultades relacionadas con sus características autísticas.

Aún cuando un individuo Autista o con S. de Asperger tenga lenguaje oral, presenta dificultades para la comprensión del lenguaje hablado y amerita apoyo con estrategias específicas para sus dificultades como autista. Siendo un aprendiz visual necesita de instrucciones escritas para realizar las diferentes actividades de la vida diaria o de los aspectos escolares y académicos.

Uno de los problemas que confrontan los familiares de personas autistas de alto funcionamiento son las conductas inapropiadas o disruptivas. Por ej.: pueden presentar risas inadecuadas cada cierto tiempo, o pueden hacer ruidos extraños o muecas y estar totalmente ausentes sin darse cuenta de lo que pasa a su alrededor. Esto hace que las personas que las rodean piensen que son excéntricos o extraños.

Sin embargo, cuando se les da entrenamiento suficiente y adecuado, estas personas de alto funcionamiento con Autismo pueden actuar "normalmente" por prolongados períodos de tiempo; pero repentinamente, a veces sin avisar, las conductas inadecuadas pueden presentarse. Estos cambios repentinos de conducta producen "shock", y juicios equivocados por aquellos que no conocen bien a la persona con Autismo o que no comprenden las características de personas de alto funcionamiento con Autismo. Como resultado, muchas veces las personas de alto funcionamiento con Autismo son criticados y rechazados por conductas que son inherentes a su condición de Autismo.

Contrariamente a lo que se cree, la persona de alto funcionamiento con Autismo se puede volver verbal y físicamente agresiva. Esta agresividad puede aparecer en la pubertad.

Muchas personas de alto funcionamiento con Autismo pueden mostrar patrones de regresión y/o depresión durante la adolescencia. En muchos casos la depresión puede llevar a intentos suicidas. La regresión puede durar entre unos pocos meses y varios años, pero cuando esta dificultad termina, la conducta a menudo madura considerablemente y la persona puede aumentar su habilidad para aprender académica y socialmente.

Desafortunadamente, este aumento de la habilidad para aprender ocurre cuando la oportunidad para ingresar en la escuela ha pasado.

Hay un cierto número de principios generales que deben aplicarse para tratar a la mayoría de los niños con Trastornos Profundos del Desarrollo de cualquier grado en el colegio y que se aplican en el caso del Síndrome de Asperger:

1. Las rutinas de las clases deben ser tan consistentes, estructuradas y previsible como sea posible. A los niños con Síndrome de Asperger no les gustan las sorpresas. Deben ser preparados de antemano, cuando esto es posible, frente a cambios y transiciones.
2. Las reglas deben aplicarse con cuidado. Muchos de estos niños pueden ser bastante rígidos a la hora de seguir las "reglas", que aplican literalmente. Las reglas y las orientaciones para el estudiante deben ser claramente expresadas, y preferentemente por escrito, a

la vez que deben aplicarse con cierta flexibilidad. Las reglas para el niño con Síndrome de Asperger no tienen por que coincidir exactamente con las que se aplican al resto de los estudiantes, ya que sus necesidades y habilidades son distintas.

3. El profesorado debe aprovechar al máximo las áreas de interés especial del niño. El niño aprenderá mejor cuando figure en su agenda una de sus áreas de alto interés. Los profesores pueden conectar de modo creativo los intereses del niño con el proceso de aprendizaje.

4. También se puede recompensar al niño con actividades que sean de interés para él cuando haya realizado de forma satisfactoria otras tareas o haya obedecido correctamente las reglas establecidas.

5. La mayor parte de los estudiantes con Síndrome de Asperger responden muy bien al uso de elementos visuales: horarios, esquemas, listas, dibujos, etc. En este aspecto, se parecen mucho a los niños con Trastornos Profundos del Desarrollo y Autismo.

6. En general, hay que intentar que las enseñanzas sean bastante concretas. Se trata de evitar un tipo de lenguaje que pueda ser malinterpretado por el niño con Síndrome de Asperger, tal como sarcasmo, discursos figurativos confusos, modismos, etc. Hay que intentar romper y simplificar conceptos y lenguaje abstractos.

7. Las estrategias de enseñanza explícitas y didácticas pueden ser de gran ayuda para el niño aumente su capacidad en áreas "funcionales ejecutivas", tales como organización y hábitos de estudio.

8. Hay que asegurarse de que el personal del colegio fuera del aula (profesores de gimnasia, conductores de autobús, bibliotecarios, etc.) estén familiarizados con el estilo y las necesidades del niño, y hayan recibido un entrenamiento adecuado para tratarlo. Los entornos menos estructurados, donde las rutinas y las reglas son menos claras, tienden a ser difíciles para el niño con síndrome de Asperger.

9. Hay que intentar evitar luchas de poder crecientes. A menudo, estos niños no entienden muestras rígidas de autoridad o enfado, y se vuelven ellos mismo más rígidos y testarudos, si se les obliga a algo por la fuerza. Su comportamiento puede descontrolarse rápidamente, y llegados a este punto, es mejor que el profesional dé marcha atrás y deje que las cosas se enfrien. Es siempre mejor anticiparse a estas situaciones, cuando sea posible, y actuar de modo preventivo para evitar la confrontación, mediante la calma, la negociación, la presentación de alternativas o el desvío de su atención hacia otro asunto.

Una de las mayores áreas de preocupación a medida que el niño avanza en su educación escolar es la mejora de interacciones sociales apropiadas y la ayuda para que el niño se adapte mejor socialmente. El aprendizaje formal y didáctico de habilidades sociales puede efectuarse tanto en la clase como en un entorno más individualizado. Las experiencias que han tenido más éxito son la que utilizan modelos directos, así como la representación de roles en situaciones concretas. Ensayando y practicando el modo de enfrentarse a distintas situaciones sociales, el niño puede aprender a generalizar sus habilidades en entornos más naturales.

A menudo, resulta útil, utilizar una experiencia a dos, en la cual el niño se aparea con otro para realizar estos encuentros estructurados. El uso del "sistema del amigo" puede ser muy útil, ya que estos niños se relacionan bien de uno en uno. La cuidadosa elección de un compañero sin Síndrome de Asperger, para el niño puede ser un procedimiento para ayudarle a elaborar habilidades sociales, potenciar la amistad y reducir la marginación. En las clases superiores, se debe tener cuidado para proteger al niño de las burlas, tanto fuera como dentro del aula, ya que esto constituye una de las principales fuentes de ansiedad para niños mayores con Asperger. Se deben hacer esfuerzos para ayudar al resto de los estudiantes a comprender mejor al niño con Síndrome de Asperger, fomentando la tolerancia y la aceptación.

Los profesores pueden aprovechar las importantes habilidades académicas que muchos niños con Síndrome de Asperger poseen, para ayudarles a ganarse el aprecio de sus compañeros. También es muy útil el que el niño con síndrome de Asperger pueda tener oportunidades de ayudar ocasionalmente a otros niños.

Soy un niño Mexicano, Soy un niño Asperger: ¿Te gustaría conocerme?

Autora: Crisanta Cruz González de Escalante, Especialista en Problemas de Aprendizaje y lenguaje. Maestría en Psicodiagnóstico. México 2004

La experiencia de convivir con los niños y las niñas, nos ofrece la oportunidad de poder observar las cosas de una manera diferente.

Cuando nos encontramos con un niño o una niña feliz, los grandes problemas se hacen pequeños, el tiempo no existe, cuando sonríen es tan espontáneo y contagioso, que nos alegra a tal grado que participamos de su mundo mágico. A través de las relaciones que establecemos con los niños y niñas, aprendemos a comunicarnos con ellos de una manera diferente. Es entonces, cuando se despierta en nosotros el deseo de querer conocer más de su mundo infantil lleno de fantasías y de deseos por descubrir el por qué de las cosas y de los acontecimientos.

La convivencia continua con los niños, nos permite conocer su historia de vida y al hacerlo, nos damos cuenta que no todas las historias reflejan una vida feliz y exitosa. Algunos niños se tienen que enfrentar desde su nacimiento a problemas de distinta naturaleza, vinculados en algunos casos con la salud, otros con la adaptación al medio y algunos más con factores que limitarán su aprendizaje. Este tipo de niños, se tiene que enfrentar permanentemente a sus limitaciones, debiendo resolver cotidianamente obstáculos de diferente índole para poder tener relaciones sociales adecuadas que los beneficiarán en su desarrollo personal.

Las historias de vida de los niños con el síndrome de Asperger, pertenecen a este segundo grupo. Ellos tendrán que aprender, entre otras muchas cosas, a comunicarse adecuadamente, a interactuar con sus pares, a comprender los estados de ánimo de los demás, a manejar su impulsividad y también tendrán que aprender estrategias que posibiliten su desarrollo intelectual y afectivo.

Me gustaría que a través de un niño Mexicano, M., quien presenta el síndrome de Asperger y que actualmente cursa 3er. año de primaria en una escuela regular, pudieran conocer los rasgos principales de su personalidad, desarrollo y adaptación escolar.

Antes de conocer a M. considero pertinente hacer una breve reseña histórica del Síndrome de Asperger y posteriormente señalar algunas de las características que suelen presentar los niños que presentan este Síndrome.

El pediatra Vienés Hans Asperger describió en su tesis doctoral publicada en 1944 a un grupo de 4 niños que tenían características inusuales en cuanto a sus capacidades sociales, lingüísticas y cognitivas utilizando el término de "psicopatía autista" con el que describía las características del desorden de personalidad de los niños que estudió. Asperger muere en 1980 poco antes de que el Síndrome que lleva su nombre obtuviera un reconocimiento internacional.

Posteriormente, en los casos observados por Lorna Wing, quien fue la primera persona en usar el término Síndrome de Asperger en un trabajo publicado en 1981, describe las características conductuales de los sujetos estudiados los cuales se parecían a las descripciones hechas por Asperger. Este trabajo le permitió a Wing señalar por primera vez las principales características clínicas del Síndrome de Asperger. Esta autora, elaboró una lista en la que señala algunos criterios diagnósticos que puntualizan las características de los sujetos con el síndrome de Asperger:

1. Interacción social inapropiada con rasgos ingenuos y unipolares. No hay empatía ni reciprocidad. La capacidad para hacer amigos se encuentra muy limitada y en algunos casos es incapaz de establecer lazos afectivos.
2. Habla: no se observa retraso en su inicio; sin embargo el contenido es extraño, pedante y estereotipado. La comunicación verbal es poca o nula. Se pueden observar voz monótona, gestos inapropiados o poca expresión facial.
3. Presentan resistencia al cambio y gusto por actividades repetitivas. Ante algunos temas u objetos se les encuentra absortos.
4. Sus movimientos o posturas son extraños y mal coordinadas. En algunas ocasiones, sus movimientos son estereotipados.
5. Presentan buena memoria de repetición, intereses especiales y muy limitados.

Escalante y Marcos (2000), señalan que la edad de aparición aproximada del Síndrome de Asperger es a los tres años. Los niños con este Síndrome empiezan a caminar tarde, pero antes empiezan a hablar. Su lenguaje se orienta a la comunicación pero se queda en "un tráfico de un solo sentido", pues no es un lenguaje recíproco. Los niños con el Síndrome de Asperger evitan tener un contacto ocular con los demás; estos niños viven en nuestro mundo, pero a su manera, presentando alteraciones en las habilidades sociales. Sin embargo, su pronóstico en este aspecto es bueno. Los niños con el Síndrome de Asperger, tienen rasgos de personalidad y de conducta muy especiales entre los que se señala un interés muy intenso en algún tema en particular.

Después de conocer en parte la historia del Síndrome de Asperger y sus características finalmente, conoceremos a M. En 1998 cuando M. tenía 5 años 2 meses tuvimos nuestro primer encuentro que a continuación narraré:

En ese día de invierno, llegué, como todas las tardes, a mi salón de trabajo dispuesta a entrevistar por primera vez a una pareja que traía a su pequeño hijo. La puerta del salón se encontraba cerrada. Se respiraba un ambiente tranquilo, interrumpido por unos repiqueteos en la puerta acompañados de una voz infantil que decía: *"Abran, está cerrado, abran... papito (refiriéndose a él) cálmate ya vas a entrar..., ya llegué..."*.

Al abrir la puerta, me encontré con M. El pequeño intentaba desprenderse de las manos de su madre para poder entrar al salón y ver qué había en él. Contrastando con la impulsividad del niño, sus padres se mantenían rígidos en el umbral de la puerta, al mismo tiempo que trataban de contenerlo.

Para los padres de M., la entrevista se desarrolló en un ambiente un poco tenso, ya que querían controlar todo el tiempo los movimientos del niño diciéndole: "No toques, siéntate, vamos a platicar... haz caso, contrólate papito, pórtate bien...".

Mientras transcurría la entrevista, M. nos ignoraba y jugueteaba con un cochecito que había encontrado al abrir un cajón. Se entretuvo por algún tiempo explorando un espacio que le ofrecía descubrir nuevos objetos. M. parecía haber encontrado un lugar donde refugiarse.

Les pedí a los padres de M. que lo dejaran actuar libremente mientras platicábamos, lo cual sirvió por una parte para que los padres se sintieran más relajados y, por la otra, me permitió observar la conducta del niño quien parecía no haberme visto, me ignoraba y al parecer, no le interesaba mi presencia.

M. es un niño que no pude pasar inadvertido, su pelo ensortijado enmarca una carita alegre cuyos ojos profundamente negros e inquietos se mueven constantemente. En algunos momentos, su mirada la percibí ausente, distante e impenetrable y el establecimiento adecuado de contacto visual fue esporádico.

En la primera entrevista y en las subsiguientes, observé que M. tenía muchos problemas para poder concentrarse y manejar sus impulsos.

Cuando se encontraba en el área de trabajo, daba la sensación como si una ráfaga de viento hubiera entrado y empezara a mover los objetos, no había respeto a los espacios de "los otros", parecía no conocer límites y nos ignoraba. Abría y cerraba cajones, se movía de un lado a otro como si buscara algo pero sin tener un objetivo específico.

Los padres informaron que la historia personal de M. se inició con algunas complicaciones, ya que durante el período perinatal presentó sufrimiento fetal secundario a trabajo de parto prolongado al haber presentado circular de cordón. No obstante las maniobras obstétricas aplicadas, M. presentó anoxia originada por haber broncoaspirado líquido del meconio. Secundario a ello, se originó un cuadro de paro respiratorio habiendo sido necesaria la aplicación de maniobras de resucitación. M. fue atendido neurológicamente desde ese momento, ya que se presentaron dos episodios convulsivos que fueron controlados con Epamin, medicamento que fue suspendido a los tres meses de edad al no volverse a presentar crisis convulsivas.

Durante su primer mes de vida, M. permaneció veinticinco días en terapia intensiva recibiendo respiración artificial por problemas de neumotórax. Superado este período crítico, la existencia de M. transcurrió aparentemente sin problemas serios de salud. Sin embargo, las pautas de maduración en cuanto al desarrollo motor y del lenguaje se dieron con cierta lentitud, por lo que el nivel de su desarrollo general estaba ligeramente por abajo de lo esperado para su edad cronológica, pero sin llegar a ser preocupantes para los padres estas observaciones. Hasta antes de cumplir los 2 años 9 meses de edad, fue un niño risueño, afectivo e interactuaba con sus familiares sin problemas; no obstante era muy inquieto, lo cual agotaba a la madre.

Cuando cumplió los 2 años 9 meses de edad M. ingresó al "Cuarto de bebés" en un colegio particular de la ciudad de México, el cual aplica el sistema Montessori con sus alumnos del Jardín de Niños. Fue ahí donde la guía se percató de las primeras conductas atípicas de M. informando de ello a los padres del niño. El reporte de la guía, señalaba la presencia de un inconstante balanceo corporal y aislamiento del niño con respecto a sus compañeros. También les señaló que M. durante el desarrollo del trabajo que se realizaba con el grupo dentro del ambiente Montessori, no mostraba interés por los objetos que se le enseñaban. La guía lo percibía "ausente", no tenía contacto con ella. Les dijo que en algunas ocasiones, cuando estaba muy ansioso y poco tolerante, se agredía golpeándose la cabeza con la pared o en el piso.

Los padres se inquietaron mucho ante los comentarios de la guía y también lo observaron en la casa, con lo cual pudieron constatar lo dicho por la guía.

En el ámbito familiar los problemas se acentuaron, ya que M., aparte de presentar las conductas anteriormente señaladas, también tenía alterado el patrón del sueño, despertándose por las noches y teniendo mucha dificultad para conciliarlo nuevamente. El trastorno en el sueño tuvo repercusiones negativas en los miembros de la familia, ya que los padres se sentían agotados y poco tolerantes. Aunado a esto, M. se encontraba muy irritable y su hiperactividad se acentuó. También aparecieron en el niño manifestaciones negativas en su conducta, reflejándose en su poca tolerancia a los ruidos fuertes, así como muestras de ansiedad, llanto e incomodidad cuando se encontraba en lugares muy concurridos. Ante estos problemas, los padres de M. se sentían muy confundidos y desorientados, por lo cual,

decidieron buscar ayuda profesional. Acudieron de un profesional a otro, ya que los diagnósticos eran muy contradictorios, y ninguno determinante.

M. fue diagnosticado inicialmente por el primer neuropediatra al que acudieron como un niño con "inmadurez neurológica generalizada", posteriormente solicitaron una evaluación psicológica en la cual se le catalogó como "psicótico", otro diagnóstico más lo señaló como un niño con "déficit de atención" aunado a problemas de hiperactividad y retardo generalizado en los procesos de aprendizaje.

En la medida en que los padres solicitaban una nueva opinión, el desconcierto se incrementaba y la confusión en la que se encontraban era abrumadora. El factor que más les angustiaba en aquellos momentos, fue que M. no estaba siendo atendido adecuadamente. Ellos estaban haciendo todo lo que estaba a su alcance, pero no veían mejoría en el niño; los problemas conductuales, de sueño, de lenguaje, de adaptación y de aprendizaje se agudizaban, y ellos no sabían que hacer.

No fue sino hasta que M. cumplió los cinco años de edad cuando después de habersele aplicado una serie de pruebas, tanto en el aspecto neurológico como en el psicopedagógico y del lenguaje, fue diagnosticado como un niño que presentaba el S. de Asperger.

Como se pueden dar cuenta, diagnosticar a los niños que presentan el Síndrome de Asperger no es una cuestión sencilla. Para ello es necesario contar con un equipo de especialistas que estudien minuciosamente el caso, siendo en algunas ocasiones necesaria la medicación que ayudará a reducir los estados de angustia, hiperactividad e inclusive alteraciones en los períodos de sueño. Al recibir los padres de M. el diagnóstico definitivo, pasaron por una etapa de negación ya que no es fácil aceptar que su hijo, por las características conductuales, de socialización y de comunicación que manifiesta, se encuentra ubicado dentro del Espectro Autista. Pasado este período de negación, finalmente los padres de M. aceptaron el diagnóstico y se abocaron a investigar las mejores propuestas de atención que había para el manejo del niño.

A continuación se dan a conocer las sugerencias que se le propusieron a la maestra de M. para lograr la integración del niño a una aula regular:

a. Conocimiento de las características del síndrome por sus pares y sensibilización del grupo donde se integró M. El conocimiento de las características conductuales, sociales y de comunicación, les permiten a los niños con el Síndrome de Asperger integrarse con mayor facilidad al aula regular, ya que sus pares los comprenden y los ayudan en muchas ocasiones a contenerse.

b. Empleo cotidiano de un cronograma de actividades: Mediante el empleo cotidiano del cronograma, el niño con el síndrome de Asperger puede anticipar situaciones y rutinas las cuales, si se llegaran a presentar Intempestivamente, podrían ocasionarle ansiedad, inseguridad e impulsividad en la ejecución del trabajo, y con ello se provocaría la aparición de conductas no adecuadas. El cronograma es una guía gráfica de los acontecimientos y acciones que el niño realizará durante el transcurso del día. Con su empleo, se puede lograr en el niño con el síndrome de Asperger una mayor flexibilidad mental, ya que él tiene la posibilidad de anticipar acontecimientos Rivière y Martos (1996), señalan que junto a los trastornos de comunicación, de establecimiento de relaciones sociales y de imaginación, los niños autistas también presentan trastornos para encontrar el sentido a sus acciones. El niño, tiene muchas dificultades para el manejo del futuro, lo que está muy relacionado con la tesis del déficit en funciones ejecutivas.

Con el manejo del cronograma, se estimulan las funciones ejecutivas en las cuales se incluye la planificación de conductas dirigidas hacia una meta concreta, la organización del tiempo, de actividades, así como la inhibición de respuestas inapropiadas y de conductas perseverativas. En el cronograma, se le da más sentido a las acciones por realizar. El niño tiene la oportunidad de predecir y puede percatarse con más claridad de las metas finales de su trabajo y conducta.

c. Aplicación de un lenguaje claro y preciso: Los niños con el Síndrome de Asperger tienen dificultad para entender instrucciones y órdenes complejas por lo cual, es necesario simplificarlas.

d. Empleo de claves visuales: Es de gran ayuda emplear claves visuales por medio de las cuales el niño podrá reconocer avisos, objetos, actividades y acontecimientos.

e. Flexibilidad en el manejo del ritmo de trabajo, así como en otorgar y administrar el tiempo en el momento en el que el niño con el Síndrome de Asperger da respuestas y desarrolla actividades: Los niños con el Síndrome de Asperger, manejan de una forma diferente los tiempos de ejecución de las tareas. Se sienten muy inseguros y ansiosos si se les presiona. Es necesario respetar su ritmo para no angustiarlos.

f. Prestar ayuda y apoyo en los momentos en los que el niño no pueda manejar la frustración: Cuando el niño no pueda resolver alguna situación problemática, es necesario que se le preste ayuda y se le apoye para que se sienta seguro y se eviten conductas impulsivas.

g. Reforzar y reconocer logros y conductas positivas: El niño con el Síndrome de Asperger, se siente muy feliz cuando ha logrado alcanzar un objetivo y se siente muy motivado para seguir trabajando cuando se reconocen sus logros. Es recomendable reforzar sus

éxitos y conductas positivas, ya sea en forma verbal diciéndole algunas palabras de aliento o proporcionándole una caricia (cuando esto le agrade).

h. Libertad en el manejo del tiempo fuera dentro de una actividad de aprendizaje: Cuando la tarea que está desarrollando el niño le causa fatiga, y con ello momentos de ansiedad y estrés, las conductas que presentan son de impulsividad al abandonar la tarea que está realizando, además de negarse a continuar con el trabajo iniciado. Podemos deducir que los factores que intervienen para abandonar la actividad se deben a una sobrecarga sensorial, lo cual origina en el niño que tienda a desequilibrarse fácilmente ante la tarea. Se sugiere en estas ocasiones, suspender la actividad que se está realizando y continuar observando las conductas que el niño realiza para poder aplicar en otro momento actividades menos estresantes.

En el aula, cuando los períodos para desarrollar una actividad son muy prolongados, el niño tiende a pararse de su lugar y pasear libremente alrededor del aula. En las ocasiones en las que esta conducta se presente, inicialmente se puede permitir, siempre y cuando no interrumpa el trabajo que en esos momentos estén realizando sus compañeros. En el caso contrario, cuando se le obliga a continuar y a estar en su lugar, la tendencia conductual será de llanto, originándose episodios de berrinche e impulsividad. Sin embargo, la libertad de acción lo tranquilizará y posteriormente se podrá reanudar nuevamente la tarea que quedó inconclusa.

En la medida en que el niño va tomando consciencia de sus actitudes y va adquiriendo mayor control de sus impulsos, se le irán marcando límites más estrictos.

En la búsqueda de estrategias para conocer mejor a los niños y niñas con el Síndrome de Asperger y poder interactuar con ellos en el aula regular, se consideraron a las estrategias lúdicas como las más adecuadas, ya que el desarrollo de la afectividad, de la socialización, de la motricidad y del conocimiento, están estrechamente relacionadas con las actividades del juego, mediante las cuales, los niños y niñas son capaces de poner en práctica todos sus sentidos, sus habilidades y sus destrezas. Por medio del juego, pueden adaptarse a la realidad, pueden manejar sus miedos, temores, frustraciones, sus impulsos y sus sentimientos, así los niños niñas aprenden y son felices.

A través de las estrategias lúdicas el niño con el Síndrome de Asperger:

- Mejora sus relaciones sociales: Al darle la oportunidad de desarrollar conductas que le permitan iniciar, establecer y mantener relaciones adecuadas con las personas que lo rodean e interactuar adecuadamente con ellas.
- Incrementa la capacidad de referencia conjunta: Al proporcionarle experiencias en donde tenga la necesidad de participar verbalmente en la planeación de eventos o actividades y en las cuales tienen que intervenir otras personas para lograr un fin determinado al tener un mismo objetivo.
- Desarrolla funciones comunicativas: Al darle la oportunidad de expresar sus deseos, sentimientos e ideas tratando de que lo haga en forma clara.
- Estimula el lenguaje expresivo: Al propiciar situaciones adecuadas en las que el niño pueda manifestar sus emociones y sentimientos.
- Desarrolla el lenguaje receptivo: Al sensibilizarlo para que pueda entender tanto el lenguaje verbal como el no verbal.
- Al niño se le capacita para que pueda manejar adecuadamente estrategias de anticipación y planeación: Al darle la oportunidad de conocer eventos y acontecimientos en donde puede anticipar consecuencias.
- Mejora la flexibilidad de su pensamiento: Al proporcionarle estrategias para que sea capaz de adaptarse a situaciones nuevas sin angustiarse.
- Estimula la ficción o imaginación: Al invitarlo a participar en juegos de ficción e imaginación representando a diferentes personajes.
- Incrementa su capacidad de imitación: Al enseñarle estrategias con las cuales sea capaz de imitar conductas, actitudes, forma de comunicarse y expresarse.

Mediante la aplicación de las estrategias lúdicas trabajadas durante el año escolar, M. pudo entender comportamientos no verbales, estableció relaciones sociales adecuadas con sus pares y pudo acceder a la apropiación de conocimientos lingüísticos, matemáticos y los relacionados con el medio ambiente y la salud.

Actualmente, M. es feliz al cursar 3er. año de primaria en una aula regular en donde aprende, ríe y juega como los demás niños de su misma edad.

Referencias:

- Escalante, C. y Marcos, E. (2000). Síndrome de Asperger, programa de intervención para la educación sexual del adolescente. México, UDLA.
- Rivière, A. Y Martos, J. (1997). El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas. Madrid, Artegraf.

Regreso a clases: 10 Sugerencias para ayudar a su hijo con síndrome de Asperger

Autor: Diane Adreon, M.A., Directora Asociada, Centro para Autismo y Trastornos Asociados, Universidad de Miami

Con suerte, el verano le ofreció a su familia la oportunidad de reunirse y de disfrutar de un estilo de vida más relajado que el que suele imperar a lo largo del año escolar. En el poco tiempo que queda antes del regreso a clases, hay varias cosas que los padres y el personal del colegio puede hacer para facilitar la transición hacia el año escolar. Como suele ser el caso con la mayoría de las estrategias útiles, requieren tiempo y esfuerzo. Establecer una buena nota para el regreso a clases puede tener resultados muy beneficiosos.

Un número importante de alumnos con síndrome de Asperger (n.e. en adelante SA) enfrentan problemas significativos para ajustarse al entorno escolar. "Aunque algunos de estos alumnos comienzan a tener dificultades inclusive en preescolar o kindergarten, prácticamente todos habrán encontrado alguna dificultad al llegar a los grados superiores de primaria" (Adreon & Stella, 2001, 268).

Restablecer en casa las rutinas escolares

Muchos alumnos con SA tienen dificultad para ajustarse a nuevas rutinas. Por lo tanto, en las semanas anteriores al regreso a clases sería conveniente transicionar hacia el horario escolar. Esto significa ajustar la hora de dormir a la que su hijo deberá cumplir en el año escolar.

También necesitará comenzar a levantar a su hijo más temprano. Para muchos niños, también es importante restablecer las rutinas de la mañana. Esto podría reducir esas "mañanas difíciles" que muchos padres reportan alistando a su hijo para el colegio. Por ejemplo, si en el verano Juan tiene el hábito de desayunar por una hora en pijamas, viendo su programa de televisión favorito, sería recomendable modificar su rutina varias semanas antes del regreso a clases.

1. Establecer la rutina de tareas

Establezca la rutina de hacer tareas ayudando a su hijo a adquirir nuevamente el hábito de hacer actividades tranquilas en casa, diariamente, en un horario y lugar específicos. Este podría ser un tiempo para repasar las destrezas ya aprendidas, hacer lectura silenciosa, escribir en un diario, hacer crucigramas u otras actividades similares. Asegúrese que este tiempo no se convierta en una oportunidad para que su hijo se dedique a sus actividades preferidas, ya que se trata de establecer un patrón de tareas para el año escolar.

2. Identifique cómo motivar a su hijo

Procure utilizar un sistema externo de motivación para implementar estos cambios. Los alumnos con SA raras veces consideran "nuestra agenda" como necesaria o importante. Con frecuencia esto significará utilizar actividades/objetos que con frecuencia brindamos libremente (tiempo de televisión, jugar con sus juguetes predilectos, visitar una tienda favorita, puntos/premios canjeables por algo que su hijo quiere). Recuerde, ¡la clave para motivar es que el reforzador sea potente e inmediato!

3. Aborde el tema de la ropa para el colegio

Si el colegio exige uniforme, es posible que tenga que darle a su hijo un tiempo para acostumbrarse a usarlo. En algunos casos, podría ser útil lavar el uniforme varias veces con un suavizador de ropa para minimizar Consideraciones "sensoriales." Procure que su hijo se ponga el uniforme por periodos incrementales de tiempo durante varios días antes del regreso a clases. Si su escuela no tiene uniformes, es posible que la "ropa apropiada" para el colegio sea diferente a la que su hijo ha utilizado a lo largo del verano. Haga que su hijo practique poniéndose la ropa apropiada para el colegio antes del primer día de clases. Si su hijo va a comenzar en una escuela nueva y Ud. no está segura cómo se visten los muchachos, sería una buena idea preguntar - para así poder ayudar a su hijo a aprender a ponerse ropa que sus pares consideren "ok."

4. Prepare el terreno para una buena relación

Tome iniciativas amistosas hacia el personal del colegio para preparar el terreno para una relación colaborativa. Cuando pase por el colegio durante el verano, considere llevar galletas para las personas que trabajan en la oficina principal. Aún mejor, cuando su hijo la acompañe, permítale practicar la destreza social que conlleva ofrecer obsequios a los demás. Recuerde, por lo general, el personal de la escuela siempre tiene ¡demasiado trabajo y muy poco reconocimiento!

Desde el inicio, busque oportunidades de mostrarle su reconocimiento y apoyo a todo el personal del colegio que se esfuerza por ayudar a su hijo a tener éxito. Algunas sugerencias en este sentido incluyen golosinas ocasionales (hechas en casa o compradas), un certificado de compra para algún comercio, donación de materiales para el salón, la inscripción a alguna conferencia, organizar una comida de reconocimiento para los maestros, voluntariado en diversos proyectos de la escuela, carta de reconocimiento enviada al supervisor.

5. Implementar actividades de orientación para el alumno

Si su hijo va a comenzar en un colegio nuevo, averigüe si sería posible visitar la escuela varias veces a lo largo del verano. Posiblemente su hijo pueda tener la oportunidad de conocer algunas de las personas que trabajan en la escuela. Mientras mayor familiaridad tenga el alumno con su entorno, mayor será su grado de comodidad. Si su hijo va a regresar al mismo colegio, es posible que no necesite una orientación tan extensa. Sin embargo, podría ser beneficioso reunirse con su nuevo maestro y conocer su salón. Una madre nos comentó

que ella compra el anuario del colegio para familiarizar a su hijo con el edificio, las fotos y los nombres del personal clave del colegio al igual que para obtener información sobre las actividades extracurriculares disponibles.

Con frecuencia no nos damos cuenta de la importancia de familiarizar nuevamente al niño con SA con las rutinas cotidianas. Rebekah Heinriches compartió una experiencia con su hijo, Sam. "El año pasado, unos días antes de que las clases comenzaran oficialmente, dejé a Sam en el colegio para que averiguara quien estaría en su salón y quién sería su maestra de quinto grado. Antes de dejarlo allí, me dijo que no estaba seguro si recordaba como regresar a casa. Sam había caminado las dos cuadras ida y vuelta a casa a lo largo del año escolar anterior. Me sorprendí mucho con esta afirmación aunque yo estaba consciente de sus dificultades de orientación. Repasamos cómo regresar a casa y le dije que si quería, yo vendría a buscarlo."

6. Sesión de Orientación para el alumno

Recorra con el alumno su itinerario para la jornada escolar. En aquellas escuelas donde el horario cambia de un día para otro, los estudiantes deberán tener la oportunidad de practicar todos los horarios posibles.

De ser necesario, procurar que hayan compañeros tutores que hagan el recorrido con el alumno con Asperger.

Algunas sugerencias para este recorrido:

- Ofrecer al alumno un cronograma visual/escrito de su horario de clases.
- Grabar en video un recorrido del colegio para que el alumno lo repase en casa.
- Practicar desde varios salones las rutas al baño, a la dirección, etc.
- Conocer a todos los maestros y a otros miembros relevantes del personal del colegio.
- Proporcionar al alumno los fotos con los nombres de todos sus maestros antes de la sesión de orientación.
- Proporcionar al alumno las fotos con los nombres de otras personas relevantes, tales como los trabajadores de la cafetería, la enfermera del colegio, etc.
- Proporcionar al alumno las fotos con los nombres de sus compañeros tutores.
- Mostrar al alumno cuál será su pupitre en cada salón donde estará.
- Obtener información sobre las rutinas y normas escolares (por ej. en relación con el almuerzo, visitas al baño, antes/después del colegio, el transporte).
- Practicar rutinas tales como: encontrar su salón desde donde lo deja el transporte, abrir el casillero, hacer la fila en la cafetería, etc.
- Ofrecer instrucción sobre el procedimiento para ubicar a la "persona segura" y el "lugar seguro" (home base*)
- Practicar la transición al lugar seguro (home base) mediante juego de roles.

(Tomado de Myles, B.M. & Adreon, D. (2001) Asperger syndrome and adolescence: Practical solutions for school success. Shawnee Mission, KS: Autism/Asperger Publishing.)

7. Comuníquese con su persona contacto en el colegio para revisar el programa de entrenamiento para maestros

Si no se acordó con anterioridad el entrenamiento, comprenda que la semana previa al inicio de clases es una semana de mucho ajetreo. Es posible que logre que el equipo se reúna durante una hora y luego pautar reuniones de seguimiento iniciando el año escolar. La información más importante a compartir podría incluir sugerencias sencillas para ayudar a los maestros a reducir la ansiedad de su hijo.

Los maestros no tienen que convertirse en "expertos" en Síndrome Asperger antes que su hijo entre a su salón. Si no es posible organizar una reunión, prepare un resumen de una página sobre su hijo para el maestro. Esto podría incluir: retos que no resultan evidentes; señales de estrés; disparadores de estrés; sugerencias para reducir la ansiedad, y fortalezas e intereses - cómo el maestro puede utilizarlos para orquestrar experiencias exitosas.

Idealmente, todos los adultos del colegio conocerán al niño con SA y conversarán brevemente con él para ayudarlo a sentirse cómodo y apoyado. Aún saludos sencillos como "Hola, Juan", dichos con una sonrisa en los labios, pueden constituir una interacción social positiva para el alumno.

8. Aparte tiempo en su agenda para reuniones y conferencias telefónicas

Ud. querrá mantenerse en contacto cercano con el personal del colegio para identificar problemas iniciando el año escolar.

Particularmente, Ud. querrá: monitorear apoyos/problemas en toda situación no-estructurada, monitorear señales de estrés en su hijo, monitorear posibles burlas y comunicarse frecuentemente en relación con las tareas.

9. Organizar algunas reuniones sociales para su hijo

Desarrollar toda relación social positiva será de gran utilidad para su hijo. Antes del inicio de clases, Ud. querrá intentar contactar uno ó dos de los niños que irán al colegio con su hijo. Usualmente, las experiencias sociales exitosas son más fáciles de orquestar con un niño a la vez, en lugar de con un grupo. Algunas veces los padres tienen más éxito si se relacionan con los padres de un compañero "tolerante" y enlistan su apoyo (y el del niño) en calidad de "compañero tutor".

10. ¡Planifique un día relajante solo para Ud.!

Como defensor de su hijo, ¡su trabajo nunca termina! Siempre hay mucho que enseñar y mucho que hacer. Usualmente, el año escolar es estresante - no solo para los niños con SA, sino para sus padres. Recuerde, Ud. tiene que esforzarse por cuidar de sus propias necesidades si piensa tener tiempo y energía para atender las de los demás.

Bibliografía:

Adreon, D. & Stella, J. (2001). Transition to middle and high school: Increasing the success of students with Asperger syndrome. *Intervention in school and clinic*, 36 (5), 266-271.

Myles, B.M. (2002). *Asperger syndrome and adolescence: Practical solutions for school success*. Shawnee Mission, KS: Autism/Asperger Publishing Company.

Wagner, S. (2002). *Inclusive programming for middle school students with Autism/Asperger's syndrome*. Arlington: TX: Future Horizons.

*Nota de Paso a Paso: "Home Base" se refiere a un lugar donde el niño puede ir a planificar o revisar los eventos del día, escapar del estrés del entorno o retomar control si ha tenido una crisis. La ubicación exacta del home base no es tan importante siempre que sea un entorno positivo y seguro. Debe imperar la calma, minimizándose los elementos distractores.

¿Qué nos pediría una persona autista?

Fuente: Capítulo 7.1 del texto "El síndrome de Kanner: una introducción histórica".

Autores: Cèlia Company Reverte y Jaime Seguí Magenis, de Palma de Mallorca.

Consultar el texto en su integridad aquí:

<http://inicia.es/de/magenis/portada.html>

1. Ayúdame a comprender. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura, y no caos.
2. No te angusties conmigo, porque me angustio. Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más.
3. No me hables demasiado, ni demasiado deprisa. Las palabras son "aire" que no pesa para tí, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.
4. Como otros niños, como otros adultos, necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. Hazme saber, de algún modo, cuando he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerlas sin fallos. Cuando tengo demasiados fallos me sucede lo que a tí: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.
5. Necesito más orden del que tú necesitas, más predictabilidad en el medio que la que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.
6. Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrado para mí. No permitas que me aburra o permanezca inactivo.
7. No me invadas excesivamente. A veces, las personas sois demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.
8. Lo que hago no es contra tí. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. ¿Ya que tengo un problema de intenciones, no me atribuyas malas intenciones!
9. Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llamáis "alteradas" son formas de enfrentar el mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo por comprenderme.
10. Las otras personas sois demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, tan sin tapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una "fortaleza vacía", sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicación que las personas que os consideráis normales.
11. No me pidas siempre las mismas cosas ni me exijas las mismas rutinas. No tienes que hacerte tú autista para ayudarme. El autista soy yo, no tú!
12. No sólo soy autista. También soy un niño, un adolescente, o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamáis "normales". Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien. Es más lo que compartimos que lo que nos separa.
13. Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas satisfacciones como otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy autista, sea tu mayor y mejor compañía.
14. No me agredas químicamente. Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente por el especialista.
15. Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa. Tampoco la tienen los profesionales que me ayudan. No sirve de nada que os culpéis unos a otros. A veces, mis reacciones y conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de "culpa" no produce más que sufrimiento en relación con mi problema.
16. No me pidas constantemente cosas por encima de lo que soy capaz de hacer. Pero pídemelo lo que puedo hacer. Dame ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no me des ayuda de más.

17. No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona autista. A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mi alrededor para estar mejor. Piensa que tu pareja tampoco tiene culpa de lo que me pasa.
18. Ayúdame con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión. Para poder ayudarme, tienes que tener tus momentos en que reposas o te dedicas a tus propias actividades. Acércate a mí, no te vayas, pero no te sientas como sometido a un peso insoportable. En mi vida, he tenido momentos malos, pero puedo estar cada vez mejor.
19. Acéptame como soy. No condicione tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte "novelas". Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga curación.
20. Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales, tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que os decís "normales". Me cuesta comunicarme, pero no suelo engañar. No comprendo las sutilezas sociales, pero tampoco participo de las dobles intenciones o los sentimientos peligrosos tan frecuentes en la vida social. Mi vida puede ser satisfactoria si es simple, ordenada y tranquila. Si no se me pide constantemente y sólo aquello que más me cuesta. Ser autista es un modo de ser, aunque no sea el normal. Mi vida como autista puede ser tan feliz y satisfactoria como la tuya "normal". En esas vidas, podemos llegar a encontrarnos y compartir muchas experiencias.

Diez cosas que todo niño con autismo quisiera que supieras

Autora: Ellen Notbohm, autora del libro *Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew*;
Co-autora de *1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorders*.
Publicado con la autorización de la autora.
Traducción: Angela Couret

Algunos días parece que lo único previsible sobre el autismo es lo imprevisible. El único atributo consistente - lo inconsistente. Pocos refutan que el autismo es desconcertante, incluso para quienes pasan la vida inmersos en él. Es posible que el niño con autismo luzca "normal" pero su conducta puede dejarnos perplejos y resultar difícil.

En una época el autismo se consideraba un trastorno "incurable", pero esa noción se viene desmoronando frente a un cuerpo de conocimientos que aumenta permanentemente. Todos los días las personas con autismo nos demuestran que pueden superar, compensar y de una u otra forma lidiar con muchas de las características más desafiantes del autismo.

Informar a las personas que se relacionan con nuestros niños sobre los elementos básicos del autismo tendrá tremendo impacto en sus posibilidades de enrumbarse hacia una adultez productiva e independiente.

El autismo es un trastorno extremadamente complejo pero para efectos de este artículo, resumiremos sus múltiples características en cuatro áreas fundamentales: dificultades en procesamiento sensorial; retrasos y dificultades de habla/lenguaje; las elusivas destrezas de interacción social; aspectos de autoestima. Y a pesar de que estos cuatro elementos pueden caracterizar a muchos niños, tenga presente que el autismo es un trastorno de espectro: no hay dos (o diez o veinte) niños con autismo que sean idénticos. Cada niño se ubicará en un punto diferente del espectro. E igual de importante: cada padre, maestro y cuidador se ubicará en un punto diferente del espectro. Sea niño o adulto, cada persona tiene necesidades únicas.

Siguen 10 cosas que todo niño con Autismo quisiera que supieras...

1. **Ante todo, soy un niño.** Tengo autismo. No soy principalmente "autista". Mi autismo es solo un aspecto de mi personalidad. No me define como persona. ¿Eres tú una persona con pensamientos, sentimientos y muchos talentos, o simplemente gorda (con sobrepeso), miope (usas lentes) y torpe (poco coordinada, mala en deportes)? Es posible que esas sean las cosas que veo primero al conocerte, pero no reflejan necesariamente quien eres como persona.

Como adulto, tú tienes algún control sobre como te defines. Si quieres resaltar una característica específica, lo puedes hacer. Siendo un niño, yo estoy en desarrollo. Ni tú ni yo sabemos aún de lo que soy capaz. Definirme según una de mis características conlleva el riesgo de establecer expectativas muy bajas. Y si percibo que tú no piensas que "Yo sí puedo", mi respuesta natural será ¿Por qué intentarlo?

2. Mis **percepciones sensoriales están alteradas**. Posiblemente la integración sensorial sea el aspecto más difícil de entender en el autismo, pero podría decirse que es uno de los más críticos. Significa que las imágenes, los sonidos, olores, gustos y texturas del día a día que posiblemente tú ni notes, me resulten incluso dolorosas. El propio entorno donde vivo frecuentemente me parece hostil. Es posible que yo te parezca retraído o agresivo pero en realidad solo intento defenderme. Fíjate como un "simple" viaje al supermercado puede ser un infierno para mí...

Mi sentido del oído puede ser súper agudo. Docenas de personas están hablando a la vez. El altoparlante vocifera los especiales del día. La música retumba por los amplificadores. Las cajas registradoras pitan y reverberan. Una máquina moladora de café resopla. Las sierras de la carnicería chirrían, los bebés lloran, los carritos del supermercado crujen, las luces fluorescentes zumban... ¡Mi cerebro no puede filtrar tantos estímulos y me sobrecargo!

Mi sentido del olfato puede ser muy sensible. El pescado no está muy fresco, el señor que espera al lado de nosotros no se ha bañado hoy, en el Deli están regalando muestras de salchicha, el bebé delante en la cola tiene un pañal hediondo, están coleteando unos pepinillos en el pasillo tres... ¡No puedo lidiar con tantos estímulos! ¡Estoy a punto de vomitar!

Ya que me oriento visualmente (ver más sobre esto abajo), posiblemente este sea el primer sentido en sobresaturarse. La luz fluorescente no solo es demasiado brillante, sino que zumba y ronronea. Me parece que todo el espacio palpita y me duelen los ojos. La luz parpadeante se refleja en todas partes y distorsiona lo que veo - me parece que el espacio está cambiando constantemente. Está el resplandor de las ventanas, hay demasiados artículos a la vista y no puedo concentrarme, los ventiladores del techo dando vueltas... tantos cuerpos en movimiento permanente! Todo esto afecta mis sentidos vestibular y propioceptivo, y ahora ni siquiera puedo determinar la ubicación de mi propio cuerpo en el espacio.

3. **Por favor recuerda distinguir entre "No quiero" y "No puedo"**. El lenguaje receptivo y expresivo y el vocabulario pueden representarme retos formidables. No se trata de que No presto atención a las instrucciones. Se trata de que

No puedo comprenderlas. Cuando me llamas desde el otro extremo del salón, esto es lo que escucho: *&+%\$#, Billy. #\$\$%&/%\$&* En su lugar, acércate y háblame directamente, con palabras sencillas: "Por favor, pon tu libro en el escritorio, Billy. Es hora de almorzar." Así me indicas lo que deseas que haga y lo que va a suceder. Entonces será mucho más fácil que yo cumpla tus instrucciones.

4. **Soy un pensador concreto.** Esto significa que interpreto el lenguaje muy literalmente. Me confundo mucho cuando me dices, "¡Detén tus caballos, vaquero!" cuando lo que quieres decir realmente es "Por favor, no corras." No me digas que hacer algo es "un pedazo de torta" cuando no hay postres a la vista y lo que realmente quieres decir es "Esta tarea te resultará muy fácil." Cuando me dices que "llueven gatos y perros," yo busco los gatos y los perros. Solo dime, "Está lloviendo muy duro." (*Nota editorial: Expresiones figuradas, coloquiales en Estados Unidos).

Las frases idiomáticas, los juegos de palabras, los matices, los dobles entendidos, las inferencias, las metáforas, las alusiones y el sarcasmo se me escapan.

5. **Por favor ten paciencia con mi escaso vocabulario.** Me es difícil decirte lo que necesito cuando no conozco las palabras para describir mis sentimientos. Puede que tenga hambre, que me sienta frustrado, atemorizado o confundido pero en estos momentos esas palabras están más allá de mi habilidad de expresarme. Debes estar alerta a mi lenguaje corporal, a mi retraimiento, agitación u otras señales de que algo anda mal.

O, al contrario, es posible que te suene como un "pequeño profesor" o un actor de cine, refiriendo palabras o guiones completos más allá de mi edad de desarrollo. Estos son mensajes que he memorizado de mi entorno para compensar mis déficits de lenguaje porque sé que se supone que responda cuando me hablan. Es posible que los haya aprendido en los libros, la televisión, o escuchando el lenguaje de otras personas. Esto se llama "ecolalia." No necesariamente comprendo el contexto o la terminología que estoy empleando. Solo sé que me saca de apuros cuando debo responder.

6. Ya que el lenguaje me resulta tan difícil, **me oriento mucho visualmente.** Por favor muéstrame como hacer algo en lugar de solo decírmelo. Y por favor, prepárate para mostrármelo varias veces. La repetición consistente me ayuda a aprender.

Un cronograma visual me ayuda mucho a lo largo del día. Como tú con tu agenda, el cronograma me alivia el estrés de tener que recordar lo que sigue, me facilita la transición entre actividades, me ayuda a manejar el tiempo y a cumplir con tus expectativas.

No dejaré de necesitar un cronograma visual a medida que vaya creciendo, pero mi "nivel de representación" podría cambiar. Antes de saber leer, necesitaré un cronograma visual con fotografías o dibujos sencillos. A medida que vaya creciendo, podrían funcionar palabras y dibujos, y más adelante, solo palabras.

7. Por favor, **concéntrate y apóyate en lo que puedo hacer, en lugar de lo que no puedo hacer.** Como cualquier ser humano, no puedo aprender en un entorno donde constantemente me hacen sentir que no estoy a la altura y que necesito "que me arreglen." Intentar cualquier cosa nueva cuando estoy casi seguro de que me criticarán - sin importar cuán "constructiva" sea esa crítica - se convierte en algo que debo evitar. Busca mis fortalezas y las encontrarás. Hay más de una manera "correcta" de hacer la mayoría de las cosas.

8. Por favor **ayúdame con las interacciones sociales.** Puede parecer que no quiero jugar con otros niños en el patio, pero a veces es solo que no sé como empezar una conversación o unirme al juego. Si animas a los otros niños para que me inviten a jugar con ellos, es posible que me encante que me incluyan.

Funciono mejor en actividades de juego estructuradas que tienen un inicio y un final bien definidos. No sé como "leer" las expresiones faciales, el lenguaje corporal o las emociones de los demás, así que agradeceré mucho que me entrenes permanentemente en las respuestas sociales apropiadas. Por ejemplo, si me río cuando Emily se cae del tobogán, no es porque piense que es algo divertido. Es que no sé cuál es la respuesta correcta. Enséñame a decir "¿Estás bien, Emily?"

9. **Procura identificar los factores detonantes de mis estallidos.** Meltdowns, estallidos, rabietas o como quieras llamarlos son más terribles para mí que para ti. Suceden porque uno o varios de mis sentidos se ha sobresaturado. Si puedes determinar por qué sucede el estallido, podría prevenirse. Mantén un cuaderno para anotar la hora, el lugar, las personas, las actividades. Es posible que detectes un patrón.

Recuerda que toda conducta es una forma de comunicación. La conducta te indica, cuando mis palabras no pueden hacerlo, como percibo algo que está sucediendo a mi alrededor.

10. **Si eres un miembro de mi familia, por favor, quíereme sin condiciones.** Elimina pensamientos como, "Si solo pudiera..." y "Por qué no puede...". Tú no cumpliste todas las expectativas de tus padres y no quisieras que te lo recordaran constantemente. Yo

no quise tener autismo. Pero recuerda que es algo que me pasa a mí, no a ti. Sin tu ayuda, mis posibilidades de alcanzar una adultez exitosa son pocos. Con tu apoyo y orientación, las posibilidades serán mejores de lo que imaginas. Te lo prometo - yo valgo la pena.

Y finalmente, tres palabras: Paciencia. Paciencia. Paciencia. Esfuérzate por ver mi autismo como una habilidad diferente en lugar de una discapacidad. Mira más allá de lo que percibes como limitaciones y aprecia las fortalezas que el autismo me ha dado. Posiblemente no sea bueno entablando contacto visual o una conversación, pero te has dado cuenta que nunca miento, que no hago trampa en los juegos, que no echo chismes de mis compañeros y no juzgo a los demás?

Es cierto que probablemente no sea el próximo Michael Jordan. Pero con mi atención a los detalles y mi extraordinaria capacidad para centrarme, podría ser el próximo Einstein, Mozart o Van Gogh.

La respuesta para el Alzheimer, o para el enigma de la vida extraterrestre - ¿qué logros futuros nos esperan de los niños con autismo de hoy en día, de niños como yo?

Todo lo que podría llegar a ser no sucederá si no cuento contigo como plataforma. Repasa algunas de esas "normas" de la sociedad y si no tienen sentido para mí, déjalas pasar.

Sé mi defensor, sé mi amigo, y ¡veremos cuán lejos puedo llegar! "

Atención abuelos: 12 formas de “marcar la diferencia” para su nieto con autismo

Autora: Jennifer Krumins, maestra de adolescentes con autismo en Ontario, Canadá.

Tiene tres hijos, uno de ellos con autismo. Es la autora de *Done That. Finally Getting it Right. A Guide to Educational Planning for Students with Autism: Lessons from a Mother and Teacher.*

Fuente: EP Magazine, Diciembre 2008

¡Ud. es abuelo! Nada puede compararse con el profundo amor que un abuelo siente por su nieto. Pasada la etapa de hacer malabarismos entre el trabajo, la casa, la escuela y la crianza de los muchachos, los nietos son una de las grandes bendiciones de la vida. Pero la vida no siempre nos manda sus bendiciones en la forma que esperamos. El diagnóstico de autismo es para muchos un despertar ante un nuevo mundo; un mundo desconocido. El autismo es un trastorno neurológico desafiante y a veces misterioso que se presenta en 1 de 150 niños. Se manifiesta principalmente por alteraciones en el área del lenguaje, la comunicación, la conducta y las relaciones sociales. Para los padres, el diagnóstico nos hace pedazos el corazón y hace que se nos tambalee el futuro (al menos por un tiempo).

Es allí que entran los abuelos. Han estado esperando noticias sobre su nieto durante meses, tal vez años, y ahora la verdad es desgarradora y demasiado dolorosa. Sus hijos están sufriendo. ¿Qué podría ser peor?

El abuelo que lea este artículo lo hace porque quiere ayudar. Quiere encontrar una forma de aliviar el dolor. Sus hijos adultos le necesitan. Ud. no puede cambiar el diagnóstico de autismo o hacerlo desaparecer pero puede jugar un papel crítico para hacer que la vida de sus hijos y su nieto sea más manejable.

Si bien tener un hijo con autismo es desafiante, la vida asumirá una “nueva normalidad”, un nuevo significado. Existen terapias, programas educativos y consideraciones dietéticas que harán la vida para la persona con autismo mucho más controlable.

Entonces, ¿Desea jugar un papel positivo en la vida de su nieto con autismo? Siguen algunas sugerencias que le ayudarán a arrancar con buen pie.

1. Apoye a sus hijos en sus esfuerzos por aceptar la situación y recorrer el camino. Escuche, valide y evite ofrecer opiniones o soluciones rápidas. Lo que más necesitan los padres es sentirse apoyados y validados de que son buenos padres y que podrán afrontar la situación; sentir que no están solos.
2. Aceptar y amar a su nieto por ser quien es ahora, no por lo que quisiera que fuera. Esto puede ser todo un desafío cuando, por ejemplo, estén en público y se presente un estallido... Recuerde, este niño con autismo no está simplemente portándose mal; sus conductas son una forma de comunicación y significan que su nieto necesita comunicarle algo y no es capaz de hacerlo. Querer a su nieto significa interpretar sus conductas y descifrar el mensaje que esconden.
3. Evite juzgar o culpar a alguien o algo. Como seres humanos, muy frecuentemente nos encontramos buscando algo o alguien a quien culpar. En términos del crecimiento emocional, físico e intelectual de su hijo, la energía negativa siempre es energía desperdiciada. La energía positiva busca aprender, comprender y apoyar lo que existe. El autismo es un trastorno neurológico. Los padres no pueden hacer o dejar de hacer nada que ocasione el autismo del niño. Sugerir otra cosa sería cruel y totalmente equivocado.
4. Apoye económicamente cuando sea posible. Los ahorros que habían acumulado con fines educativos podrían necesitarse antes de lo previsto. Las terapias, los programas, los recursos son costosos, pero son factores críticos para mejorar la vida de sus hijos y de su nieto con autismo. Déjeles saber que les ayudará en todo lo posible.
5. Aprenda todo lo posible sobre el autismo. Existen numerosos y excelentes recursos disponibles. El objetivo debe ser aumentar su comprensión sobre la comunicación, la socialización y las conductas de su nieto -no encontrar una cura. Información sobre como los niños con autismo perciben el mundo y cómo aprenden le ayudará muchísimo para relacionarse con su nieto. Uno de los libros favoritos de mis padres es *El Pensamiento Autista*, por Peter Vermeulen.
6. Ofrézcase para pasar tiempo con los niños y facilite el recurso económico para que los padres puedan tomarse un respiro. No espere a que se lo pidan. El matrimonio de su hijo y su salud mental requieren tanta atención como la de su propio nieto. El tiempo de respiro que pueda brindarle regularmente a sus hijos representa un beneficio para toda la familia.
7. Obsequiar vales (gift certificates) para el cine, un restaurante, un spa o un gimnasio es una forma de “obligar” a los padres a tomarse un tiempo para sí mismos. La mayoría de los padres tiende a relegar a último lugar su propio autocuidado. Hacerles una comida casera o una limpieza a fondo en casa podrían ser opciones. Cuiden a sus hijos adultos para que puedan cuidar de su nieto.
8. Pase tiempo con los hermanos del niño con autismo o cuide al niño con autismo para que sus padres puedan reconectarse con sus hijos con desarrollo típico. Muy frecuentemente la vida en casa se centra en el niño con necesidades especiales y los hermanos llegan a “perdersé” en ese trajín. Organizar días especiales o actividades planificadas le dará a los hermanos un respiro del ajetreo de la rutina familiar. Los hermanos del niño con autismo necesitan saber que está bien tomarse un descanso de cuidar de una persona que nos exige mucho.

9. Déle a su nieto la oportunidad de desarrollar autoestima enseñándole como hacer las cosas por si mismo en lugar de hacérselas. Es muy tentador hacer las cosas por su nieto con necesidades especiales. Los abuelos pueden llegar a sentir que “tus bebés” tienen tantos retos en la vida que sería cruel decirles “¡Puedes hacerlo solo!”. Pero los abuelos deben estar conscientes que ser demasiado protectores con el niño puede restarle oportunidades de aprender algo nuevo y sentir el orgullo de lograrlo. Ningún abuelo desea socavar el autoestima de su nieto. Acompañando sus intentos a cada paso (aun cuando no acierte), le ayudará a fortalecer su autoestima y ese será un legado de por vida.

10. Comuníquese con el niño con autismo en frases breves y sencillas. Si quiere que su nieto haga algo, es mejor expresarlo directamente en lugar de formularlo como pregunta. Por ejemplo, en lugar de preguntar, “¿Quieres ayudarme a recoger las hojas del jardín?”, es más probable que tenga una respuesta positiva si lo plantea así, “Ven a recoger las hojas conmigo. Así me puedes ayudar.” Las personas con autismo son muy literales en su pensamiento y si planteamos algo como pregunta, podríamos tener la respuesta equivocada. Evite levantar la voz, hablar rápidamente o dar múltiples instrucciones a la vez. Es probable que su nieto no logre procesar todas sus instrucciones verbales y podría ignorarlo o alterarse.

11. Para la mayoría de las personas con autismo, las imágenes, las listas y los diagramas tienen mucho más sentido que las palabras. Si su nieto se altera o parece no entender algo, sería conveniente hacerle un dibujo o diagrama, relacionar los pasos que se sucederán o utilizar una agenda pictórica. Por ejemplo, una lista podría ser: 1) Jugar en el parque; 2) Merendar; 3) Cepillarte los dientes; 4) Hora de dormir. O aún más específico: 1) Comer la merienda; 2) Cepillarte los dientes; 3) Leer un cuento; 4) Dormir.

12. Respete las expectativas y los límites que los padres establecen. La crianza de un niño con autismo requiere estructura y rutina, ambas esenciales para la tranquilidad del niño. Acate las restricciones dietéticas, la hora de dormir, las rutinas (aunque le parezcan peculiares) y las pautas de comunicación que los padres establezcan. Es posible que el niño con autismo tenga dificultad manejando cambios de rutina, de comidas, de sitio donde dormir, etc. cuando estén visitando su casa. Esto no se debe a que se estén portando mal. No es un tema de falta de disciplina. Es un tema relacionado con el autismo y hay que manejarlo así.

Confíe en que Ud. puede tener un impacto profundo y trascendental en la vida de su nieto convirtiéndose en el apoyo que sus padres necesitan. Como abuelos, pueden llegarse a sentirse impotentes y perdidos sobre la forma de ayudar. En realidad, Ud. tiene el potencial de marcar una gran diferencia, incluso cuando viva lejos. Su apoyo, reconocimiento y amor serán factores que incidirán en que la familia de su hijo adulto logre afrontar el desafío de criar a un niño con autismo.

Doce consejos útiles para las familias con hijos autistas

Fuente: Indiana Resource Center for Autism.

Sección: Español. Editado por Angela Couret

Siguen doce consejos que esperamos le ayuden en su labor de crianza y convivencia. No es una lista comprensiva, pero puede servir de punto de partida.

1. Establezca prioridades y haga un plan. Identifique algunas de las necesidades principales de su familia y de su hijo. Empiece trabajando en esos asuntos y deje que las demás cosas esperen. Una vez que hayan establecido prioridades, desarrolle un plan y reclute a otras personas para lograrlas.
2. Las intervenciones intensivas y continuas pueden tener un impacto positivo a largo plazo en su hijo o hija. Sin embargo, además de seguir las pautas de programas educativos estructurados, comprenda que su niño aprende continuamente. Prepárese para enseñar, entrenar y orientar en todo tipo de situación de aprendizaje o interacción social.
3. Organice la información sobre su hijo. Será de utilidad al tratar con personas nuevas y trabajar en la resolución de problemas. Recuerde que Ud. debe constituirse en el defensor de su hijo a largo plazo. Mantenerse organizado desde un principio le ayudará a ser más efectivo.
4. ¡Cuide a usted mismo! Usted necesita ejercicio, descanso, diversión, y tiempo para hacer otras cosas en compañía de otros adultos. Las familias comentan que tener un niño autista no es una pena de muerte, pero sí es una sentencia de por vida. Mantenga su resistencia. Practique la calma y encuentre humor en cada día.
5. Aprenda maneras de simplificar su vida y la de su niño. Establezca rutinas y estructura (cuídese de no hacer que su niño sea demasiado rígido). Sea sistemático. Use ayudas visuales en su hogar para aclarar las expectativas y rutinas.
6. Aprenda a ser constante con los elogios y la información positiva. Reduzca al mínimo los comentarios negativos y el castigo. Su niño no aprenderá si le dice lo que no puede hacer. Necesita orientación directa y continua en cuanto a la conducta esperada.
7. Esfuércese en establecer relaciones positivas con los profesionales. Tendrán que trabajar juntos y muy de cerca para resolver los asuntos difíciles. Enfóquen sus esfuerzos en atacar los problemas conjuntamente y no en atacarse mutuamente. Una buena relación de trabajo es aquella en que el niño es el ganador.
8. Apóyese en los intereses de su hijo. Desarrollelos. Sea creativo. Recuerde que esos intereses y fortalezas podrían convertirse en una salida laboral en la adultez.
9. Siéntase orgulloso de sus triunfos y los de su niño, sean pequeños o grandes. Reconózcalos y celebren.
10. Encuentre actividades de ocio y tiempo libre donde todos los miembros de la familia puedan disfrutar juntos. Trabaje con la escuela para enseñarle al niño habilidades que faciliten su participación en estas actividades.
11. Recuerde que su hijo crecerá y se convertirá en adulto. Promueva conductas que le ayuden a convertirse en un adulto exitoso. No estimule conductas que limiten sus oportunidades a futuro.
12. ¡Usted no puede hacerlo todo solo! Pida y acepte ayuda de los demás.

Y finalmente...

Recibir un diagnóstico puede alterar los sueños que usted tenía para su hijo o hija. ¡Recuerde mantener su determinación y no perder la esperanza!

Es difícil predecir los avances a largo plazo para los niños dentro del espectro autista. Las investigaciones sobre las causas e intervenciones están aumentando nuestros conocimientos aceleradamente. En los últimos 15 años se ha aprendido mucho sobre los trastornos del espectro autista y cada día un número mayor de adultos autistas está describiendo sus experiencias e ilustrándonos.

Ciertamente criar un niño con un diagnóstico del espectro autista no es lo que usted tenía planificado. Lo más probable sea que continúe experimentando una montaña rusa de emociones a lo largo del camino: enojo, frustración, alegría, alivio, orgullo, pena, desgaste físico y confusión

Recuerde que aunque usted es el mejor defensor de su niño y que no está solo.

Referencia: <http://www.iidc.indiana.edu/irca/fwhat.html>

No lleven luto por nosotros

Autor: Jim Sinclair - Traductora: M^a Pilar Silva

Nota: Este artículo fue publicado en la "Autism Network International Newsletter", Our Voice (Nuestra voz), volumen 1, número 3, 1993. Es un resumen de la ponencia de Jim en la Conferencia Internacional de Autismo celebrada en 1993 en Toronto y se dirige fundamentalmente a los padres. (Jim Sinclair tiene autismo de alto funcionamiento).

Generalmente, los padres cuentan que el enterarse de que su hijo es autista fue la cosa más traumática que les ha sucedido nunca. Las personas que no son autistas ven el autismo como una gran tragedia y los padres experimentan una continua desolación y luto en todas las etapas de la vida de la familia y del niño.

Pero el origen de este luto no radica en el autismo del niño en sí. Es un luto por la pérdida del niño normal que los padres deseaban y esperaban tener. Las actitudes y las expectativas de los padres, así como las diferencias entre lo que los padres esperan de los niños en cada edad en particular y el desarrollo real de su propio hijo, causan más estrés y angustia que las complejidades prácticas de la vida con una persona autista.

Es normal que se produzca una cierta cantidad de dolor, mientras los padres se adaptan al hecho de que no se van a materializar un acontecimiento y una relación que ellos deseaban. Pero este luto por el niño normal "fantaseado" tiene que separarse de las percepciones que los padres tengan de su hijo real: el niño autista, que necesita el apoyo de sus cuidadores adultos y que puede establecer relaciones llenas de contenido con las personas que cuidan de él, si se le da la oportunidad. El seguir centrándose en el autismo del niño como fuente de dolor es perjudicial tanto para los padres como para el niño, e impide el desarrollo de una auténtica relación de aceptación entre ellos.

Por su propio bien y por el de sus hijos, yo insto a los padres a cambiar radicalmente sus percepciones sobre lo que el autismo significa. Les invito a examinar nuestro autismo y su dolor desde nuestra perspectiva:

El autismo no es un apéndice

El autismo no es algo que una persona tiene, o una "concha" en la cual se está preso. No hay ningún niño normal escondido detrás del autismo. El autismo es una forma de ser. Es invasivo y generalizado; colorea cualquier experiencia, cualquier sensación, percepción, pensamiento, emoción y encuentro, es decir todos los aspectos de la existencia. No es posible separar el autismo de la persona. Y si así fuese, la persona que encontrarías no sería la misma persona con la que empezaste.

Esto es importante, por lo que les ruego que se tomen un rato para pensar sobre ello: el autismo es una forma de ser, no se puede separar a la persona de su autismo.

Por consiguiente, cuando los padres dicen: "Me gustaría que mi hijo no tuviera autismo", lo que realmente están diciendo es: "Me gustaría que mi hijo autista no existiese, y que yo tuviese un niño distinto (no autista) en su lugar".

Lean esto nuevamente. Esto es lo que oímos cuando ustedes se lamentan por nuestra existencia. Es lo que percibimos cuando ustedes rezan para que aparezca una cura. Es lo que interpretamos cuando ustedes nos hablan de sus más tiernas esperanzas y sueños para nosotros: que su mayor deseo es que, un día, nosotros dejemos de ser, para que surjan detrás de nuestras caras seres extraños a los que ustedes puedan amar.

El autismo no es una pared impenetrable Intentas relacionarte con tu hijo autista y él no te responde. El no te ve. No consigues alcanzarlo. No puedes llegar a él. Esto es lo más difícil de sobrellevar, ¿verdad? El punto esencial es que esto no es cierto.

Analiza de nuevo la situación: intentas relacionarte como un padre lo haría con su hijo, basándote en tus conocimientos sobre los niños normales, tus sentimientos personales sobre la paternidad, así como en tus propias experiencias e intuiciones sobre las relaciones. Y el niño no responde de una forma estándar.

Esto no significa que el niño esté totalmente incapacitado para relacionarse.

Significa simplemente que estás asumiendo la existencia de un sistema compartido de señales y significados, del cual el niño no participa.

Es como si intentases mantener una conversación íntima con una persona que no entiende tu idioma. Es obvio que esa persona no va a entender lo que tú le estás diciendo, que no va a responder en la forma que esperas y puede hallar confusa y desagradable toda la interacción.

Cuesta más trabajo el comunicarse con una persona que no habla nuestro lenguaje. Y el autismo es más profundo que un idioma o una cultura; los autistas son "extranjeros" en cualquier sociedad. Vas a tener que abandonar tus suposiciones sobre los significados compartidos. Tendrás que aprender a retroceder a niveles más básicos que lo que nunca habías imaginado, tendrás que aprender a

traducir y a asegurarte que tus traducciones han sido comprendidas. Vas a tener que dejar a un lado la seguridad de que estás en un terreno familiar, y de que tienes el control de la situación, para dejar que tu hijo te enseñe un poco de su propio lenguaje y te guíe un poco dentro de su mundo.

Incluso aunque tengas éxito, el resultado seguirá sin ser una relación normal entre padre e hijo. Puede que tu niño autista aprenda a hablar, vaya a colegios normales y a la universidad, aprenda a conducir un coche, a vivir independientemente, tenga una carrera profesional, pero nunca se relacionará contigo del mismo modo en que los demás hijos lo hacen con sus padres. O puede ser que tu hijo autista nunca hable, y que pase de un sistema de educación especial a un programa de actividades monitorizadas, o a una residencia especial, puede que necesite toda su vida el cuidado y la supervisión constante de otras personas, pero esa tarea no está totalmente fuera de tu alcance. Las formas en que nos relacionamos son diferentes. Si insistimos en aferrarnos a expectativas normales, solamente encontraremos frustración, desilusión, resentimiento y tal vez hasta rabia y odio. Acércate delicadamente, sin prejuicios y con un espíritu abierto para aprender cosas nuevas, y te encontrarás con un mundo que nunca podrías haber imaginado.

Si, es verdad que esto da más trabajo que relacionarse con una persona que no es autista. Pero se puede lograr, a menos que la persona que no es autista tenga unas capacidades de relación mucho más restringidas que las que tenemos los autistas. Nos lleva la vida entera el hacer esto.

Cuando aprendemos a hablar con vosotros, cuando intentamos alcanzar cierto grado de funcionalidad en vuestra sociedad, cuando intentamos comunicarnos y establecer conexiones con vosotros, estamos moviéndonos en un territorio extraño y estableciendo contacto con seres "alienígenas". Nos pasamos nuestra vida entera haciendo esto. Y entonces vienen ustedes y nos dicen que no somos capaces de relacionarnos.

El autismo no significa la muerte

Cierto, el autismo no es lo que la mayoría de los padres esperan o desean cuando anticipan la llegada de su hijo. Lo que esperan es un niño que se parecerá a ellos, compartirá su mundo y se relacionará con ellos sin la necesidad de un entrenamiento intensivo para establecer contactos con "alienígenas". Incluso si el niño tiene una discapacidad distinta al autismo, los padres esperan ser capaces de relacionarse con su hijo en términos que consideran normales; y en la mayoría de los casos, es posible establecer un tipo de vínculo similar al deseado por los padres, teniendo incluso en cuenta las limitaciones de otras discapacidades.

Pero esto no sucede cuando su hijo es autista. Gran parte del dolor de los padres es causado por el hecho de que no se produzca una relación parecida a la que se tendría con un niño normal. Este dolor es muy real, hay que preverlo y trabajar en él, para poder seguir viviendo..... pero no tiene nada que ver con el autismo.

Lo que sucede es que esperabas algo que era extremadamente importante para ti, deseado con mucha alegría y excitación, y quizás durante un tiempo pensaste que lo tenías. Entonces, puede que de modo casual o puede que de modo abrupto, tuviste que reconocer que aquello que habías esperado con tanta ilusión no ha ocurrido. No va a ocurrir. No importa cuántos hijos normales tengas, nada va a cambiar el hecho de que esta vez, el niño que esperabas, deseabas y para el cual hacías planes no llegó.

Es parecido a lo que los padres sienten cuando un hijo les nace muerto, o cuando disfrutaban de su hijo durante un periodo corto de tiempo, ya que el niño se muere durante su infancia. No se trata de autismo, sino de esperanzas frustradas. Creo que el mejor lugar para abordar este problema no son las organizaciones dedicadas al autismo, sino los grupos de apoyo y consejo para padres en el tema del luto por una pérdida. En estos grupos, los padres aprenden a aceptar su pérdida - no a olvidarla, pero si a dejarla en el pasado, para que el dolor no les abofetee en todos y cada uno de los momentos en los que están despiertos. Aprenden a aceptar que su niño se ha ido para siempre y que no volverá. Y lo que es más importante, aprenden a no proyectar su dolor por el niño perdido en sus hijos que sí que viven. Esto es especialmente importante en el caso en que uno de estos niños supervivientes haya llegado al mismo tiempo en que el otro murió.

No habéis perdido un niño por el autismo. Habéis perdido a un niño porque el que esperabais nunca llegó a existir. Esto no es culpa del niño autista, que realmente existe, y no debería ser una carga para nosotros. Necesitamos y merecemos tener familias que nos puedan ver y valorar por nosotros mismos, no familias cuya visión sobre nosotros esté oscurecida por los fantasmas de niños que nunca vivieron. Si lo necesitáis, llorad por vuestros sueños perdidos. Pero no llevéis luto por nosotros. Estamos vivos. Somos reales. Y estamos, aquí, esperándoos.

Pienso que las asociaciones dedicadas al autismo deberían tratar esto: no lamentarse sobre lo que nunca existió, sino explorar lo que existe. Os necesitamos. Necesitamos vuestra ayuda y comprensión. Vuestro mundo no es muy abierto para nosotros y no conseguiremos nada sin un fuerte apoyo por vuestra parte. Si, es verdad que con el autismo viene una tragedia: no por lo que nosotros somos, sino por las cosas que nos suceden. Poneos tristes por este motivo, si queréis estar tristes por algo. Y mejor que poneros tristes por esto, enfadaos por ello y luego, haced algo para remediarlo. La tragedia no es que estemos aquí, sino que vuestro mundo no tiene sitio para nosotros.

¿Cómo podría ser de otra manera, mientras nuestros propios padres están todavía llorando por habernos traído a este mundo?

Mirad alguna vez a vuestro hijo autista y tomaos un momento para deciros a vosotros mismos quién no es este niño.

Pensad: "Este no es el hijo que yo esperaba y para el cual había hecho planes. Este no es el niño por el que yo esperé durante todos aquellos meses de embarazo, y durante todas aquellas horas de parto. Este no es el niño para el cual planifiqué tantas actividades para compartirlas con él. Aquel niño nunca llegó. Aquel niño no es este niño."

A continuación, experimenta todo el dolor que tengas que sentir - lejos del niño autista - y empezad a aprender a soltar el lastre.

Después de haber empezado a soltar el lastre, volved y mirad de nuevo a vuestro hijo autista, y decios a vosotros mismos: "Este no es el hijo que yo esperaba y para el cual había hecho planes. Es un niño extranjero que aterrizó en mi vida accidentalmente. No sé quién es este niño ni lo que será de él. Pero sé que es un niño, aislado en un mundo extraño para él, sin padres de su propia especie que puedan cuidar de él. Necesita que alguien le cuide, le enseñe, le interprete y le defienda. Y como este extraño niño ha caído en mi vida, este trabajo es mío si yo lo quiero".

Si este proyecto os estimula, entonces acompañadnos, con fuerza y con firmeza, con esperanza y con alegría. La aventura de toda una vida está delante de vosotros.

El puente

Autor: Jim Sinclair

Traducción: Patricia Gaviria, Fundación Integrar (Medellín)

Yo construí un puente
Salido de ningún lado, a través de la inexistencia
Y me pregunté si habría algo
En el otro lado

Yo construí un puente
Salido de la bruma, a través de la oscuridad
Y esperé que hubiera luz en el otro lado

Yo construí un puente
Salido del desespero, a través del olvido
Y creí que habría esperanza en el otro lado

Yo construí un puente
Salido de la desesperanza, a través del caos
Y confié que habría fortaleza del otro lado

Yo construí un puente
Salido del infierno, a través del temor
Y fue un buen puente, un puente fuerte
Un puente hermoso

Fue un puente que construí yo mismo,
Con solo mis manos como herramientas,
Mi obstinación como apoyo,
Mi fe para expandirlo,
Y mi sangre como remaches

Yo construí un puente y lo crucé
Pero no hubo nadie que me encontrara
En el otro lado

Sobre Jim Sinclair: Es una persona con autismo, Licenciado en Psicología con postgrado en Psicología Infantil y del Desarrollo y en Rehabilitation Counseling. Es un activista de los derechos de las personas con autismo y coordinador de Autism Network International.

Para conocer más sobre Jim Sinclair:
<http://web.syr.edu/~jsincla/bridge.htm>

Leer también de Jim Sinclair: No lleven luto por nosotros

Nota importante de Paso a Paso: Encontramos la versión en inglés de este poema en la página citada arriba. Allí también encontramos el comentario que se ofrece a continuación, relacionado con el poema "El Puente". Lo ofrecemos para respetar la intención de su autor:

Este fue el primero de mis poemas en ser publicado, en el ejemplar primavera '89 de "The Maap," anexo a una carta al editor, sobre la empatía. Posteriormente apareció en otras publicaciones. También es el poema que más he deseado no haber permitido publicar, porque es malinterpretado consistentemente, como que se refiere a la soledad, al rechazo u otros conceptos sociales neurotípicos que no tienen nada que ver con mis sentimientos la noche en que lo escribí, en el '86. El poema tiene que ver con el dolor, la frustración y la ira que derivan de lidiar con personas para quienes nada de lo que hago es suficiente.

La Rosa Azul

poema para un autista

Autor: Wilmar Palma, papá de Yunger Daniel
Barinas, Venezuela

Para hacer del Autismo un solo sinónimo "La rosa azul".
Con todo mi corazón para mi hijo y todos los seres afectados por este síndrome.

Cultivé una rosa extraña... "La Rosa Azul".

Rosa fragante de colores azul verdoso y azul claro, es la rosa más descifrada, polemizada y contrariada. Su aparente falta de resplandor y ausencia, son signos de gran atención por parte de aquellos que desconocen su existencia... Aquellos que la ven desean conocer su origen, pero su origen es incierto, y existe una diferencia sustancial entre la esencia de la rosa común y la fragante Rosa Azul.

Rosas comunes y corrientes hay muchas, de colores y fragancias usuales, no dejan de ser bellas pero nada se compara con la impactante belleza de la "Rosa Azul", que durante el curso de la vida la han catalogado como especial. Su fragancia puede ser descrita como una mezcla de temor, coraje, vergüenza y dulzura, sus comportamientos explosivos pudieran compararse como los del apacible mar y como los del infinito cielo, que cuando están agitados son incontrolables, sus cientos de espinas pudieran parecer obstáculo para alcanzarla, pero solo son muestras de un ser que lo único que desea es protegerse, y éstas han sido utilizadas como epítetos ofensivos.

Dicen que llora sin saber por qué llora y nosotros lloramos creyendo saber porque llora... Mira y mira y nosotros pensamos que tiene miradas perdidas, ríe y ríe sin saber por que ríe y nosotros reímos al ver su inmensa alegría, gira y mueve sus ramas rígidas y nosotros ignoramos su gala baldía.

¡Hijo, eres la Rosa Azul!

Eres la rosa del silencio.

Rosa que se desnuda por su dificultad para expresar tus angustias, confusiones e inquietudes... dejan tus pétalos dispersos,

Rosa que nada sabe, que nada niega, que nada desprecia, que nada odia,

Rosa que cuando nieva se disuelve en tristeza y clama para que la primavera la envuelva

Rosa que fuese fácil regarla con solo un corazón que se entregue a ella.

Tan delicada eres que tan solo una suave brisa puede causarte temor.

Tan dulce eres que las abejas desean extraer tu polen,

Te cultivé esperando, que como todas las rosas tuvieras un bello resplandor, hermosos capullos, que fueras de pocas espinas.

Con la ilusión de que te reprodujeras y de tus frutos hacer un ramo de hermosas rosas y capullos.

Llegaste a mi distante y cercano con tu inocencia para vivir entre la luz y la oscuridad,

Tú no tienes la culpa de mi temor, de mi falta de valentía, de mi ilusión desvanecida. Se me encomendó una tarea que es la de cuidar a la rosa más linda del jardín y me empobrecí porque no entendía tu mundo me sentí sofocado, abrumado, desdichado, desafortunado, no comprendía lo bello que es cuidar una rosa,

Te deshoje para ver tu alma y no la veía.

¡Ahora que he aprendido a conocerte! ... ¡Que me has enseñado a ser un verdadero horticultor!

Untaré tu aceite para aliviar mi corazón que late agonizante por las penas.

Con mis lágrimas vertidas haré un jardín de perlas para ti,

Con el polvo de mi dolor abonaré tus raíces,

Con el sudor de mi esfuerzo te regaré todos los días,

Con mis manos tamaré tus oídos para que el silbido de la suave brisa no te perturbe

Con mi cuerpo te cubriré para que la nieve no disuelva tu alegría,

Y con todo mi amor pegaré cada pétalo que se caiga como consecuencia de mi debilidad.

¡Tal vez en este camino tendremos retrocesos!

¡Pero lucharemos!,

Seremos como la mariposa que pierde el polen de las alas, pero hallaremos más polen en la flora.

¡Porque eres creación de un mismo mundo!

Dueño de un mismo cielo

Ave de un mismo nido

Luz de una misma estrella

Agua de un mismo pozo.

¡Por tus caminos altos y bajos!

Por tu laberintos

Por el eco profundo de tu silencio

Por el rostro encendido de tu amor

Porque eres alegría de una misma pena

Porque me has convertido en un soñador de cumbres en medio de una llanura,

Porque te has convertido en un pensamiento en mi mente, dejando huellas y un anhelo cautivo en la esperanza eterna.

Te amaré y lucharé durante toda mi vida,

.

Te quiere mucho... tu padre.

Atentamente
Wilmar Palma
papá de Yunger Daniel
Barinas Venezuela
Marzo 2006

Conociendo el Autismo a través de Andrés

Comentarios sobre los libros ¡Mírame!, ¡Escúchame!, ¡Atiéndeme!,

Autora: Julia Alonso-García, Doctora en Psicología, pedagoga, logopeda y profesora con amplia trayectoria en Educación Especial. Se desempeña en la docencia e investigación desde la Universidad de Valladolid (España).

Reporta: Ángela Couret - Fecha: Enero 2006

En diciembre llegaron a nuestras manos los textos ¡Mírame!, ¡Escúchame! y ¡Atiéndeme!, publicados hermosamente por la editorial española CEPE

En la Introducción que antecede cada uno de estos tomos, la autora advierte que...

“Las páginas que presento a continuación en ningún momento pretenden formar parte de una obra científica; prioritariamente he intentado que se trate de una lectura ágil, directa y sobre todo útil (...)

“Se trata de ayudar a entender un poquito mejor a esos niños y niñas que a menudo pasan por normales sin serlo y a aquellos otros, que, a pesar de no ser su caso similar, comparten situaciones problemáticas, interacciones frustrantes, alteraciones comportamentales, obsesiones, fracasos académicos reiterados y en especial graves problemas de comunicación.

“A través de las observaciones de una madre, tendremos ocasión de acercarnos a Andrés, un caso real diagnosticado a los dos años con trastorno generalizado severo del desarrollo, de trastorno generalizado del desarrollo atípico con inteligencia normal a los tres años, de retraso madurativo a los cuatro años, de autismo de alto funcionamiento a los cinco y reiteradamente, en situaciones discontinuas pero cotidianas, de persona normal con inteligencia, incluso, superior a la media.

“Sé que no incluye recetas ni soluciones rápidas y sé también que no supone ninguna ayuda para muchos. Me quedo satisfecha, sin embargo, si sirve de ayuda para unos cuantos y puede sugerir ideas para los que están, trabajan o conviven con aquellos otros que, aun no estando contemplados de forma tan explícita, son también muy tenidos en cuenta en esta obra.”

Los libros están escritos en la voz de Andrés y su lectura nos lleva a comprender mucho mejor las fortalezas, debilidades y necesidades de estos niños y niñas, tan necesitados de ser entendidos.

Siguen algunos pasajes extraídos de estos libros. Agradecemos a Julia por su autorización para compartirlos. Espero sirvan de abrebocas para lectores interesados en el tema.

Vol. 1 ¡Mírame! Forma de ser y Forma de actuar

De la Introducción (p. 12):

¡Mírame! Me reclamáis insistentemente cuando queréis decir: haz que coincidan tus ojos con los míos. ¡Mírame! Os decimos nosotros cuando os queremos decir: pararos a mirar lo que no os sabemos expresar.

De la Presentación (p. 15-16):

Me llamo Andrés, soy el de la foto de la portada, ahora tengo ya diez años pero ahí era un poco más pequeño (...)

Aunque no me conozcas soy un niño de verdad, de carne y hueso, como tú pero con algunas diferencias. A partir de este momento voy a tratar de contarte lo que me pasa. Después te iré explicando todo despacio, ahora sólo quiero que primero te hagas una idea de cómo soy (...)

a) Mi forma de ser es muy rígida y obsesiva. Trataré de repetir la misma situación y buscaré siempre los mismos temas. Los cambios debes advertírmelos, me confunden y me desbordan. A veces, si no me ayudas, lo paso mal.

b) Mi forma de actuar a menudo no es como la que te gustaría que fuera, pero, la mayor parte de las veces es porque no has tenido en cuenta mis características o porque te has fiado de lo que has visto que hago bien en otras situaciones. Puede que también me ponga nervioso si no me avisas de lo que me voy a encontrar ni me marcas bien las normas o instrucciones.

Ya te he dicho que soy rígido, me portaré mejor si sé siempre a qué atenerme.

Sin embargo, también debes buscar un hueco para ti, coge aire. Busca espacios y tiempos exclusivamente tuyos en los que no tengas que acordarte de mí. Disfruta de tus momentos de ocio y de tu gente, no te obsesiones conmigo, puedo llegar a crear dependencia y eso no nos conviene a ninguno de los dos (...).

Del Capítulo “Mi forma de ser”, Sección “Rarezas” (p. 32):

A veces dicen que hago cosas raras. Huelo las cosas, toco o paso los labios por superficies brillantes o suaves, me río sin motivo aparente, no te miro a los ojos, ladeo la cabeza, me tapo los oídos, doy saltitos o adquiero posturas no muy aceptadas socialmente... hay muchas cosas en mí que os llaman la atención.

Unos se ríen y se dan codazos, otros cuchichean mientras me miran, se burlan de mí o me utilizan para ser aceptados en su grupo. Desde fuera me miráis con extrañeza y no veis sentido a lo que hay; a mí me pasa al revés, es el mundo que me ofrecéis el que no tiene sentido para mí.

Si tienes paciencia para leer lo que te quiero decir, te darás cuenta que todo tiene su lógica, yo no me veo raro, quizás diferente, sí, diferente a vosotros sí que soy. Yo soy sincero, espontáneo, directo, no sé lo que es la hipocresía, sí, desde luego debo resultaros muy raro (...)

Vol. 2 ¡Escúchame! Relaciones sociales y Comunicación

De la Introducción (p. 12):

¡Escúchame! Me gritáis creyendo, a menudo equivocadamente, que no lo hago, sólo porque no os lo muestro como lo hacen los demás. ¡Escúchame! Es lo que os decimos nosotros cuando, sin equivocarnos, sufrimos las consecuencias de que no lo hagáis.

De la Presentación (p. 15):

Hay varias cosas que quiero decirte y que conocerlas te pueden servir para cualquier situación.

a) Mi forma de relacionarme con los demás es parecida a la vuestra pero no es igual. Soy, eso oigo decir, poco hábil y muy inocente. Me cuesta expresar el afecto y no muestro mucha alegría en los encuentros, mejor dicho no lo hago como vosotros. Hago comentarios muy poco oportunos y hasta, a veces, un poco groseros y aparentemente injustos o ingratos.

Con los de mi edad todo se complica mucho más, no nos entendemos. Yo quiero estar con ellos, de verdad, pero... me supone tanto esfuerzo y lo paso tan mal que a veces, muchas veces, busco estar solo aunque esté con ellos (...)

b) Mi forma de comunicarme quizás sea lo que más puede desesperar o molestar. Puedo tener el vocabulario y las expresiones más correctas y completas que incluso los de mi edad, y, sin embargo, tener dificultad para encontrar la forma de contarte algo teniendo en cuenta si sabes de lo que estoy hablando y en qué momentos debo hablar o escuchar (...)

Lo que no entendéis es que no haga las cosas como vosotros. Ese es el problema (...)

Del Capítulo "Conclusiones" (p.113):

Es posible que no te sepa demostrar lo que siento, que me abrume tu proximidad y que me tenga que limitar a mirarte de reojo. Ten paciencia, no es indiferencia, insiste, a mí también me gustaría podértelo expresar. (...)

Vol. 3 ¡Atiéndeme! Ocio y Aprendizajes

De la Introducción (p. 12):

¡Atiéndeme! Me reprocháis una y otra vez cuando no habéis perdido ese segundo imprescindible en captar, previamente, mi atención; cuando no habéis tenido en cuenta mi esfuerzo, mi cansancio o mi inseguridad; cuando no habéis planificado la actividad incluyendo mi excepcionalidad; cuando os empeñáis en mostrarme aquello de lo que no soy capaz. ¡Atiéndeme! os pedimos nosotros cada día para ser incluidos en una sociedad de todas las personas y no sólo de las que son igual.

De la Presentación (p. 15-16):

Hay varias cosas que quiero decirte y que conocerlas te pueden servir para cualquier situación (...)

a) Mi forma de pasarlo bien es muy repetitiva y suele parecer que hago cosas que no tienen ningún sentido, que no sirven para nada. Esas son mis actividades en solitario, pero puedo jugar y disfrutar de muchísimas más, prácticamente de todas o casi todas como los demás niños de mi edad; para eso... ya dependo de ti.

b) Mi forma de aprender te va a exigir mucha paciencia. No creas que voy a hacer en otro sitio, con otra persona o en otras circunstancias lo que me has enseñado: no suelo saber pasar lo que aprendo de un sitio a otro. Me lo tendrás que recordar.

Todo lo abstracto tendrás que hacérmelo concreto. Yo necesito manipularlo, tocarlo, sentirlo. Paciencia, habilidad para hacérmelo divertido y saber adaptarte a mi ritmo es todo lo que necesito para querer aprender muchas cosas contigo. (...)

Del Capítulo "Mi forma de pasarlo bien", Sección "Juegos con niños y niñas", Tema "Adaptaciones" (p. 38):

En el juego con otros niños y niñas, me resulta muy difícil mantenerme integrado durante mucho tiempo. Necesitaría hacer constantemente las adaptaciones que ellos hacen y que yo no sé hacer.

Al principio parece fácil, siempre y cuando alguien se haya molestado en explicarme lo que se espera que haga en cada momento, así como lo que debo esperar que hagan los demás y cómo debo responder en cada situación. Pero no sé por qué, poco a poco yo me voy descolgando y notando que no voy al ritmo de los demás (...)

Se enfadan conmigo, me empujan o me dicen que conmigo no se puede jugar y que estropeo todo. (...)

Del Capítulo "Mi forma de aprender," Sección "Características generales", Tema "Aprendizajes dirigidos" (p. 68):

Cualquier niño o niña aprende casi todo de forma espontánea además de enseñárselo tú. Lo oyen en diferentes situaciones, lo pueden experimentar en diferentes contextos, lo aplican con distintas personas...

Una persona sorda no puede oír y por lo tanto no puede recibir toda esa estimulación espontánea en tantas situaciones diferentes. Si tú no estás allí, si no levantas su cabeza, si no diriges su mirada, si no centras su atención... todo eso se lo perderá.

A los que son como yo nos ocurre algo parecido a los que no oyen, perdemos muchas oportunidades de aprender y os fiáis, nos dejáis solos y no nos lo recordáis. Nuestras posibilidades de aprender disminuyen vertiginosamente si no estás a nuestro lado.

Ayúdanos para que podamos aprovechar las mismas oportunidades que los demás. Si no lo haces, no nos exijas lo que no se nos puede exigir (...)

Para adquirir estos libros...

En Venezuela:

El Distribuidor de CEPE en Venezuela es DISLAR:

Avda. Rafael M. Barralt 24, Apartado Aéreo 2165,

San Bernardino 1011

Caracas

F/212-551-2038

También pueden obtenerse contactando a CEPE en Madrid:

clientes@editorialcepe.es

Un día Especial

Por Michelle Shapiera
Traducción: Angela Couret

Mi hijo
Dijo mi nombre hoy,
Sólo una vez,
Pero por un momento
Una ventana se abrió
Y permitió
que una parte de mi niño
usualmente encerrada
detrás de una fortaleza de puertas
lograra salir.
Mi hijo
Dijo mi nombre hoy,
Y por un momento cintilante
El mundo logró enfocarse
Con una nitidez excepcional
Y real
Porque él
Se incorporó a lo cotidiano,
Conectado,
En lugar de llamarme
A través de su propia
Danza misteriosa,
La cual sólo él
Sabe interpretar,
Pero es una danza
De una belleza inquietante
Porque es la esencia
De un alma pura,
Impoluta por las trivialidades
Mundanas
Mi hijo dijo mi nombre hoy
Y soy feliz.

Nota: Michele Shapiera vive en Canadá. Su hijo es autista.

Una carta de amor

Autora: Graciela Pantín - Caracas, Abril 2008

Introducción

Nicolás Molina Herrera es un varón que tiene 10 años, es morocho de Simón y está afectado por el síndrome del autismo. Su desarrollo esta siendo muy lento lo que significa que va avanzando poco a poco. Esta rodeado de mucho amor y es el objeto de todas las atenciones por parte de sus familiares. Es un niño muy dulce, asiste a su colegio Cepia y lleva muy seriamente su dieta. Yo soy su abuela, la mamá de su papá y esta carta se la escribí una mañana cuando su ausencia se me hizo tan profunda como son las que él vive cada día.

La envié al Concurso de Cartas de Amor de Montblanc con el propósito de dar a conocer este desorden del desarrollo, y motivar a diferentes grupos a colaborar en su atención. De 8.000 cartas participantes, tuve la gran satisfacción de quedar entre las diez finalistas quienes en acto público leímos nuestras cartas y el jurado me otorgó el segundo lugar. Fue muy gratificante sentir la empatía de los asistentes y de mis compañeros participantes. Creo que, de ahora en adelante, se acercaran al autismo con una visión diferente.

Agradezco la oportunidad de continuar difundiéndola con la esperanza de convocar más voluntades para ayudar a superar estos casos.

Graciela Pantin, Caracas, Abril 08

Carta a Nico

Mi querido Nico.

Acabo de dejarte en tu colegio. Entro en casa y me envuelve tu ausencia. Intuyo que conoces este sentimiento. Poseída por ese silencio, te escribo esta carta con la esperanza de que algún día la podrás leer.

Esta mañana te presioné mucho para que llegásemos a tiempo y aún escucho el eco de tu resistencia, pero, qué puedo hacer, la vida es así. Apurarse, no olvidar los útiles, tener la tarea hecha, son muchos los compromisos. Y para ti, todo es más difícil que para otros.

En mi vida ya han pasado 61 años y tú tienes sólo 10. Sé que han sido intensos, pero ¡bravo, Nico!, ya has alcanzado importantes victorias. Naciste luchando contra la muerte y ganaste. Hoy estás aquí con nosotros. Aprender te cuesta un poco más que a tus compañeros, pero ya sabes contar hasta diez. No se te dan bien los deportes. Tampoco nadar porque tragas mucha agua. Pero te encantan las pelotas y no le tienes miedo al mar.

A veces te llamo y pareciera que no me escuchases. Te me pierdes cuando salimos juntos y me angustio mucho, pero sé que te encuentro siempre cerca de una alcantarilla. No logro entender por qué te atraen tanto

Nos tomó muchos días para que aprendieras el color verde, pero al fin pudiste, y ya no lo confundes con el blanco.

Cuando me miras porque quieres un helado y yo no debo dártelo, mi sentimiento de culpa se entrelaza con tu mirada resignada. Te quedas quieto, con expresión de abandono. Pero en cambio disfruto contigo cuando te comes un aguacate ante los ojos aterrorizados de tu hermano, que ni lo prueba. En eso le ganas a todos tus primos.

No te gusta que te abrace, y yo lo necesito tanto. Pero te respeto. Sólo lo hago cuando duermes en mi cama, o cuando lo haces meciéndote en el chinchorro. Entonces aprovecho para acariciarte, apretarte la manito o simplemente pasar un rato viéndote. Estás en silencio, esta vez no por tu autismo sino porque sueñas.

Tus lejanías están envueltas en misterios que trato de descubrir en el fondo de tus ojos, pero ellos me ven sin mirarme. De repente te volteas, colocas el dorso de tu mano en mi cuello y cuando suavemente me acaricias, recibo de ti la respuesta cálida, tu más grande expresión de cariño.

Los especialistas dicen que los niños como tú no tienen amigos. Eso hace más difícil la vida. Pero haré lo posible para ayudar a poblarla. Te enseñaré a leer. Te llevaré más a la montaña, te dejaré jugar con el chorro de agua, podrás palmejar todas las alcantarillas que encuentres y te daré la mano cada vez que quieras meterte al mar y te prometo que si me gano el premio Montblanc, irás conmigo a Buenos Aires... Te va a encantar ese viaje de avión, comer la carne que tanto te gusta y quizás aprender a cantar un tango, pues se te da bien la música. Pero este es otro secreto entre nosotros.

Como eres un niño especial, contigo he aprendido a ser una abuela especial. Y en eso caminamos juntos. A veces tú me enseñas, otras te enseño yo.

Termino esta carta, no puedo dejarme tomar por las saudades de tu ausencia. En ella quiero decirte que te quiero, te entiendo, que cuando no estás comparto tu inmenso vacío y que prometo estar cerca sin hacerte mucho ruido.

Mientras tanto, continuaré inventando cómo ayudarte a vivir.

Te besa, aunque después te limpias tu cachete,

Tu abuela, Lele