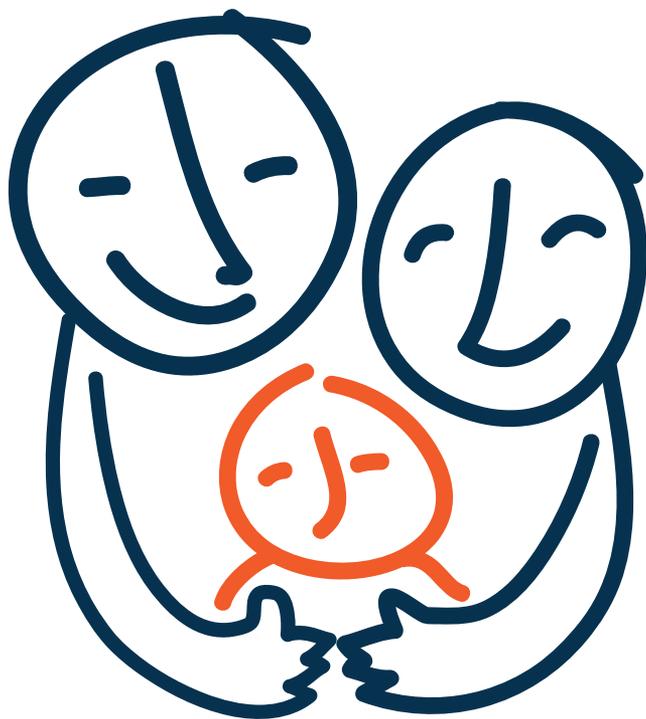


Pedagogía, didáctica y autismo



Pedagogía, didáctica y autismo

Oscar Picardo Joao (Coordinador)

Ana Delmy Miranda De Escobar

Jaime Escobar Salmerón

Herberth Oliva

Primera edición 2013

Segunda edición 2014

371.9

P371 Pedagogía, didáctica y autismo / coordinador Oscar Picardo Joao ;
sv colaboradores Ana Delmy Miranda de Escobar, Jaime Escobar
Salmerón, Herberth Oliva. -- 2ª ed. -- San Salvador, El Salv. :
UFG Editores, 2014.
184 p. ; 23 cm.

ISBN 978-99923-47-47-8

1. Psicopatología infantil-Métodos de enseñanza. 2. Autismo. I.
Picardo Joao, Oscar, coordinador. II. Título.

BINA/jmh

Oscar Picardo Joao.

Director del Instituto de Ciencia, Tecnología e Innovación (ICTI).
Universidad Francisco Gavidia.

Oscar Martínez Peñate.

UFG-Editores.

Alejandra Serrano.

Diseño y diagramación.

Publicado por UFG-Editores

Derechos reservados

© Copyright

Según la Ley de Propiedad Intelectual



UFG-Editores

UNIVERSIDAD FRANCISCO GAVIDIA

Calle El Progreso N° 2748, Col Flor Blanca.

San Salvador, El Salvador Centroamérica.

Tel.: (503) 2249-2716

Correo electrónico: investigacion@ufg.edu.sv

Sitio web: www.ufg.edu.sv

Tabla de contenido

Introducción	1
I. El desarrollo cognitivo regular: Los aportes de Piaget y Vigotsky (el símbolo y el juego)	5
1.1 El desarrollo del intelecto y las operaciones formales.....	10
1.2 El juego, el ejercicio, el símbolo, las reglas.....	13
1.3 Hacia la formación del símbolo.....	17
1.4 Imitación e Imágenes mentales.....	20
1.5 Dibujo y lenguaje.....	23
1.6 Simbolismo primario del juego (y el juguete).....	30
II. Introducción al autismo	41
2.1 Un poco de historia.....	43
2.2 Diagnóstico.....	44
2.3 Aspectos cognoscitivos	46
2.4 Otras características.....	48
2.5 Causas (etiología).....	49
2.6 Causas conocidas	55
2.7 Teorías.....	56
2.8 Tratamientos.....	59
III. Educación y autismo	63
3.1 Búsqueda visual de personas con autismo.....	63
3.2 Teoría de la Mente de la persona con autismo.....	64
3.3 La función ejecutiva y la automatización.....	66
3.4 Intervenciones educativas para niños con autismo.....	67

IV. Pautas pedagógicas.....	75
V. Pedagogía y didáctica para niños y niñas con autismo.....	83
5.1 Características cognitivas y epistemológicas.....	83
5.2 Aspectos comunicacionales.....	92
5.3 Aspectos emocionales.....	95
5.4 El trabajo en el aula.....	106
5.5 Otras recomendaciones didácticas.....	113
VI. Criterios de adecuación curricular.....	117
6.1 Necesidades educativas relacionadas con las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).....	118
6.2 Perfil cognitivo del alumno con TEA.....	122
6.3 Modelo de escolarización educativa inclusiva para alumnos con TEA.....	123
6.4 Diseño curricular y organizativo del proceso inclusivo.....	124
6.5 Instrumentos para la obtención de datos del alumno con TEA.....	126
6.6 Ingreso del alumno con TEA en el centro educativo regular (CE) con enfoque a la primera adaptación.....	127
6.7 Adaptaciones para educación básica de alumnos con TEA....	130
6.8 Adaptaciones de acceso al currículo en los centros escolares ordinarios.....	131
6.9 Propuestas concretas a necesidades para alumnos con TEA....	132
6.10 Planeación didáctica para el alumno con TEA.....	137
6.11 Evaluación en el Proceso de Enseñanza Aprendizaje (PEA)...	143

6.12 Influencias terapéuticas y psicopedagógicas en la planeación didáctica de alumnos con TEA.....	145
6.13 Acoso en el alumnado con autismo (“bullying”).....	158
VII. El aporte clínico y metodológico de Leo Kanner.....	171
7.1 Caso 1	172
7.2 Caso 2	183
7.3 Caso 3	188
7.4 Caso 4	191
7.5 Caso 5	195
7.6 Caso 6	198
7.7 Caso 7	201
7.8 Caso 8	204
7.9 Caso 9	210
7.10 Caso 10.....	213
7.11 Caso 11.....	217
7.12 Referencias.....	222
7.13 Comentario.....	235
VIII. El autismo: un trastorno invisible en El Salvador.....	241
8.1 Radiografía del autismo en El Salvador.....	241
8.2 Instituciones salvadoreñas que trabajan con población autista.	244
8.3 Objetivo General.....	259
8.4 Conclusión.....	271

IX. Conductas desafiantes, agresiones y autoagresiones en personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).....	275
9.1 Conceptos básicos.....	275
9.2 El contexto conductual.....	276
9.3 Agresiones y autoagresiones.....	278
9.4 Derechos de los niños y adolescentes con discapacidad en El Salvador.....	281
X. Investigación aplicada y el caso del Kit Kanner.....	291
10.1 Introducción.....	291
10.2 Los juegos de Kit Kanner 1.....	293
10.2.1 Fase 1: Libre y no dirigida.....	293
10.2.2 Fase 2: Semidirigida.....	294
10.2.3 Fase 3: Didáctica.....	296
XI. Apéndice bibliográfico.....	305
XII. Epílogo.....	317
Referencias.....	323
Bibliografía.....	325

Índice de cuadros

Cuadro 1 Inventario de espectro autista (I.D.E.A.) Rivére, 1997.....	98
Cuadro 2 Eje de interacción social.....	132
Cuadro 3 Eje de comunicación y lenguaje.....	133
Cuadro 4 Eje de vulnerabilidad emocional	135
Cuadro 5 Eje conductual	135
Cuadro 6 Eje de aprendizaje.....	136
Cuadro 7 Competencias para la vida.....	139
Cuadro 8 Evaluación inicial.....	141
Cuadro 9 Campos formativos.....	143
Cuadro 10 Ejemplo de definición conductual.....	147
Cuadro 11 Líneas curriculares y modelo pedagógico experimental.....	170
Cuadro 12 Plantilla para registro.....	171
Cuadro 13 Contenidos.....	259
Cuadro 14 Estadísticos sobre el autismo en El Salvador.....	272
Cuadro 15 Juegos Kit Kanner 1.....	293
Cuadro 16 Fase 1 Kit Kanner 1.....	294
Cuadro 17 Fase 2 Kit Kanner 1.....	295
Cuadro 18 Pautas de fase 2 Kit Kanner 1.....	296
Cuadro 19 Fase 3 Kit Kanner 1.....	297
Cuadro 20 Pautas de fase 3 Kit Kanner 1.....	297
Cuadro 21 Componentes del Mentor Interactivo par el autismo.....	301

Índice de figuras

Figura 1 Las cuatro etapas del dibujo según Luquet: Realismo fortuito, frustrado, intelectual y visual.....	27
Figura 2 El garabateo: desordenado, controlado y con nombre.....	27
Figura 3 Realismo y ambiente; preesquemático.....	27
Figura 4 Juegos Kit Kanner1.....	294
Figura 5 Tríptico con indicaciones de uso del Kit Kanner 1 (cara externa)....	298
Figura 6 Tríptico con indicaciones de uso del Kit Kanner 1 (cara interna)....	299
Figura 7 Capturas de pantalla del Mentor Interactivo.....	303

Introducción

En el marco de la línea de investigación sobre “resiliencia” educativa, del Instituto de Ciencias, Tecnologías e Innovación de la Universidad Francisco Gavidia (ICTI-UFG), hemos decidido acompañar a la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA), concretamente al Arq. Jaime Eduardo Escobar y a su esposa Ana Delmy Miranda de Escobar, con este material, como resultado de una compilación realizada desde la UFG para apoyar a capacitadores y docentes que tienen que trabajar con niños y niñas con espectro autista.

No tenemos un dato exacto de la cantidad de niños y niñas que poseen estas características en El Salvador; sabemos que sólo en la zona central pasan de trescientos casos, y muy posiblemente en oriente y occidente tengamos otra cantidad similar. ¿Quién atiende a estos niños con capacidades especiales? Es la pregunta fundamental que nos hacemos, y ante el esfuerzo que realiza ASA por apoyar a padres, madres y familiares pretendemos contribuir con este manual para lograr una mayor comprensión del abordaje educativo, pedagógico y didáctico, y así poder incluir e integrar a estos maravillosos niños en nuestra sociedad.

Si resulta complejo hacer educación en un aula con veinte, treinta o cuarenta niños sin capacidades especiales, atender desde la perspectiva pedagógica a un niño con autismo o Asperger requiere conocimientos, tiempos y materiales especiales que se distancian de los patrones tradicionales. Este manual permite un primer acercamiento, un esfuerzo para comprender cómo hacer educación ante estos niños y niñas.

El libro inicia con un apartado para conocer el desarrollo cognitivo normal –a modo de contraste-; luego posee una introducción para conocer el autismo, sus características, etiología, etc.; luego, dos capítulos de teoría para profundizar y proyectar la necesidad de una educación especial, y con características muy propias asociadas a los casos de autismo; finalmente, cinco capítulos más prácticos: uno con el aporte de Leo Kanner; un recuento estadístico a nivel de El Salvador y propuestas para la formación de docente; conductas desafiantes; investigación aplicada; y un apéndice bibliográfico con una selección de los últimos libros que se han publicado en Estados Unidos sobre el tema.

Esperamos que este documento –en su segunda edición- sea útil, sobre todo en un escenario en donde no encontramos materiales enfocados a la formación docente, y más aún de padres y madres que tienen la gran responsabilidad de continuar en la cotidianidad el trabajo que se pueda realizar en el aula. Agradezco y reconozco el apoyo investigativo de Herberth Oliva en esta segunda edición que publicamos.

El autismo en síntesis...

*Nosotros somos como si tuviéramos una programación distinta,
nosotros somos como el Mac y los demás Windows...*

(Cristina, joven con autismo)

¿Qué es el autismo? El grupo de trastornos de desarrollo que configuran el autismo se caracteriza a grandes rasgos por: 1. Alteración de la sociabilidad; 2. Alteración de la comunicación (verbal y no verbal); y 3. Intereses restringidos

(diversos u ocultos). Transitan en las antípodas de la empatía y la sistematización humana al extremo o de la extrasensibilización a la introversión plena.

Se identifican casos severos, moderados y leves. Es posible que de los 15 a 24 meses de edad los padres se den cuenta de que hay dificultad en la construcción del lenguaje, y más adelante se podrá observar un fenotipo atípico de forma de comunicación (en la comunicación o fijación de su vista). Entre 5 a 10 niños por 1000 habitantes poseen autismo. El autismo no es una enfermedad, si no un síndrome, representado en un conjunto de síntomas observables.

Pueda que los niños con el espectro autista no hablen, no vean a los ojos, parezcan sordos, tengan obsesión por objetos, movimientos rutinarios, desinterés por otros o falta de imitación. Todo dependerá de que si en la gama de este trastorno del desarrolla los niños sean: asperger clásico, asperger femenino, autismo clásico, trastorno desintegrativo de la infancia o trastorno generalizado no específico.

Con ellos nos comunicamos con agendas de pictogramas o bites. El movimiento de su cuerpo, extremidades, etc. es una necesidad, y muchos no tienen conciencia de situaciones peligrosas. Pueden ser tan cariñosos como agresivos. Poseen una inteligencia increíble. Pueden aprender con procesos explícitos y repetitivos.

Debemos de tener mucha paciencia para educarlos. Algunos deben tomar antiestamínicos o fármacos para conciliar el sueño. No hay claridad del origen o causas del espectro autista; las teorías varían entre aspectos genéticos,

ambientales, sociales, profilácticos, etc. Los niños y niñas con autismo pueden y deben educarse, la familia y/o la escuela puede ser una fuente de ayuda y apoyo. Hay momentos de “efecto placebo”, mejorías esporádicas que luego desaparecen y que los padres y maestros del niño con autismo deben administrar.

Oscar Joao Picardo.

I

El desarrollo cognitivo regular: los aportes de Piaget y Vigotsky (el símbolo y el juego)

Para comprender el autismo debemos tener claridad –a modo de contraste- de lo que podríamos llamar el desarrollo cognitivo regular o normal en los niños. ¿Cómo se produce el conocimiento y desarrollo en los niños y niñas en condiciones regulares o normales? Esta misma pregunta fue la que movilizó a Jean Piaget a introducirse en el mundo de la Psicología. Para darle respuesta científica a esta cuestión filosófica, comenzó a estudiar la génesis de los conocimientos en los niños. Mediante el método clínico, entrevistó a niños para estudiar el desarrollo de sus concepciones familiares, siendo estas diferentes a las de los adultos. Este método es un proceso utilizado para acceder a la organización intelectual del individuo, determinar el funcionamiento cognoscitivo en ciertos trastornos psicopatológicos y hasta tiene lugar en la creación de situaciones de aprendizaje, mostrando la actividad constructiva del niño.

Dentro de la visión de Piaget el estudio de la constitución del conocimiento (epistemología) no puede ser más que genético. El conocimiento, por ser un proceso, debe ser descrito de manera histórica. El objetivo de esta Psicología Genética es el de explicar las funciones mentales y entender la formación del desarrollo. Su interés está en los procesos, más que en los resultados, y estos son continuos y se van sucediendo los unos a los otros.

Vigotsky, otro destacado referente de la Psicología Evolutiva, comparte esta forma de aproximación. Al estudiar la historia, sus fases, sus cambios, se puede comprender un comportamiento (Vigotsky, 1979). Al igual que Piaget, le da prioridad al estudio de los procesos en vez de a los objetos para descifrar los componentes de las funciones superiores. Así, se asegura no caer en una simple descripción y explicación de los fenómenos, para ir más allá y llegar a la base de los procesos psicológicos superiores y de la conciencia. Por otro lado, Sigmund Freud acude a los orígenes infantiles para desenredar las vivencias intrapsíquicas del individuo y entender su actual patología.

Se puede ver en estos tres autores un principio en común: todas las experiencias vividas por un individuo inciden en su comportamiento actual, siendo este una reelaboración del comportamiento pasado a otro nivel; el comportamiento actual entonces forma parte del comportamiento pasado. Las tres teorías tienen el objetivo de explicar el comportamiento humano y sus manifestaciones culturales, aunque tratándolo de diferente forma.

Piaget toma el ámbito cognitivo, Freud se centra en el afectivo y Vigotsky toma ámbitos de estudio más diversos (como el de la pedagogía, la patología, etc.). En cuanto a la formación del símbolo y del desarrollo moral, Piaget entra más en el terreno de lo afectivo, reinterpretando los estadios y la teoría freudiana.

Cuando se lee la obra de Piaget, su teoría, sus métodos y sus análisis no se puede dejar de lado su carácter biológico. El concepto de inteligencia es tomado como un proceso de naturaleza biológica. En esta se establece una continuidad

entre el desarrollo biológico y el psicológico. La secuencia de las etapas y estadios se dan a partir de factores biológicos de la maduración de sistema nervioso. El individuo viene al mundo con una serie de estructuras biológicas que condicionan su relación con el entorno y que son propias de cada especie. Las estructuras biológicas entonces limitan aquello que podemos percibir y hacen posible el progreso intelectual. A estas se les llama herencia estructural (Piaget, 1961). También existe una herencia funcional o general en la que la razón va produciendo diferentes estructuras cognoscitivas de forma constante. Esta herencia se manifiesta en los invariables funcionales, la organización y la adaptación.

Existe una fuerte relación entre la organización y la adaptación. Solo un organismo todo organizado podrá adaptarse. Puede pensarse a simple vista que la organización de las diferentes etapas por las que pasa el individuo varía; pero si se mira más en profundidad, se puede ver que hay propiedades permanentes. Toda conducta es un intercambio entre el sujeto y el mundo exterior, dándose así la adaptación de un organismo al medio. La adaptación consta en crear nuevas formas materiales, desde lo biológico-materiales y desde el ámbito psicológico no materiales. Esta adaptación tiene dos momentos (Piaget 1961): la asimilación, incorporación y transformación del medio; y la acomodación, la acción del medio sobre el organismo y su transformación. Estos dos procesos están presentes durante todo el desarrollo cognitivo y van reestructurando el aprendizaje del individuo. Esta asimilación y la acomodación interactúan constantemente en busca de un equilibrio. La evolución de la inteligencia está ligada a la evolución de la relación asimilación y acomodación.

Esta, entonces, podría considerarse como un proceso de equilibración en busca de la adaptación y para organizar las experiencias. La asimilación es el mecanismo de la progresión continua de los reflejos a los hábitos adquiridos y de éstos a la inteligencia; toda nueva relación va a estar integrada a un esquema o estructura anterior. Algunos psicólogos, en referencia a este tema, hablan de asociación. Esta, de forma acumulativa, asocia nuevas relaciones a los reflejos; es una respuesta a los estímulos exteriores. Aquí está la diferencia en ambas concepciones, cuando hablamos de asociación concebimos el esquema de estímulo-respuesta de forma unilateral, las relaciones adquiridas están subordinadas a los estímulos exteriores; mientras que cuando nos referimos a asociación suponemos una reciprocidad, se considera a la actividad organizadora del individuo además de los estímulos exteriores.

El desarrollo no debe ser visto sólo como una sucesión de estadios de equilibrio, sino también como una serie de etapas de preparación y construcción (génesis) (Piaget, 1974). Este no depende solo de determinaciones biológicas o ambientales, sino que también está ligado a la actividad constructiva del individuo. Por medio de la utilización de las capacidades heredadas, el individuo irá seleccionando los elementos del medio que pueda asimilar generando estructuras de mayor complejidad.

El desarrollo, entonces, es un proceso constructivo. Las estructuras mentales y los comportamientos van variando a lo largo del desarrollo, permitiendo la formación de diferentes estructuras cada vez más complejas. Esto posibilita la formación de diferentes niveles de inteligencia

y diferentes etapas del desarrollo intelectual. Piaget llama esquema a la unidad estructurada de conducta, o una secuencia organizada de acciones, susceptible de repetirse en situaciones semejantes (1961). Estas acciones pueden ser físicas o mentales. La organización de esquemas tendrá como resultado la construcción de estructuras de acción física o mental.

En este terreno encontramos divergencias entre la teoría de Vigotsky y la de Piaget. El primero tiene una teoría del origen del desarrollo más ligada a lo social, mientras que el segundo a lo individual. Para Vigotsky los recursos que le ofrece lo social al individuo guían a desarrollo, habiendo una dependencia entre ambos. El desarrollo sería entonces una internalización de los elementos proporcionados por el entorno social. De aquí la importancia que le da Vigotsky a la intervención didáctica del adulto; esta, determinará la evolución mental del individuo. El desarrollo está guiado por el aprendizaje. Piaget, por el contrario, afirma que el desarrollo está sobre el aprendizaje. Considera que los nuevos conceptos no solo son adquiridos gracias a lo social; el desarrollo no puede darse solamente debido a la experiencia social.

Como ya se explicó, los nuevos conceptos deben integrarse a un proceso de equilibración, haciendo posible las nuevas competencias. Este proceso marca las pautas del desarrollo. El sujeto ante una nueva experiencia deberá coordinar e implementar sus esquemas a partir de la situación y de sus competencias cognitivas. Es por esto el interés de Piaget en situaciones solitarias.

1.1. El desarrollo del intelecto y las operaciones formales

Al nacer, el niño se vale de conductas reflejas innatas como medio de expresión y de aprendizaje. Estas conductas, que en un principio se dan de forma espontánea, como por ejemplo el apretar el dedo de la madre con su mano, habiéndose generado un avance en el desarrollo del infante, comenzarán a realizar esta misma actitud de forma consciente a modo de ejercicio para luego sí agregarle una finalidad. Lo que aquí se generó fue un cambio en el esquema primario. Un esquema es una conducta estructurada que puede ser transferido y organizado (Piaget, 1961). Entonces, a medida que el niño se va desarrollando los esquemas se van haciendo más complejos y se van organizando cada vez más.

Esto se logra gracias a la asimilación de los nuevos objetos y acciones a un esquema mental. El individuo busca en el medio los elementos que necesita para modificar sus esquemas.

La teoría de Piaget, del desarrollo cognitivo, propone diferentes etapas y estadios que se suceden desde la infancia a la adolescencia. En una primera etapa el niño utiliza sus sentidos y sus capacidades motrices para conocer aquello que lo rodea. Piaget en su libro *El nacimiento de la inteligencia en el niño* (1977), desarrolla este primer momento, que llamó etapa sensoriomotora. En un principio el infante descubre involuntariamente diferentes movimientos y sensaciones que luego repetirá modificándolos y diferenciándolos por el simple placer funcional. Estos esquemas son llamados reacciones circulares primarias. Gracias a la práctica el niño logra más adelantado su desarrollo al coordinar esos esquemas con un fin

determinado. Esta aparición de la intencionalidad se da primero en la combinación de esquemas antiguos, para luego vivir nuevos descubrimientos.

El niño, al transitar esta etapa comienza a descubrir que la realidad no está ligada a sus deseos, sino que más bien esta le ofrece una resistencia obligándolo a amoldarse. Hay leyes que rigen la realidad y el infante debe aprender a actuar sobre ella para satisfacer sus necesidades. El niño, en su egocentrismo, se sitúa como un objeto más. En la siguiente etapa, la preoperacional, se seguirán dando desarrollos en lo sensoriomotor, pero pierde el carácter principal para darle lugar al símbolo. Lo mismo sucede con el egocentrismo, que lo podemos observar en todas las etapas del desarrollo. Cuando el niño supera un tipo de egocentrismo, en el nivel superior aparece uno nuevo.

En esta etapa, superado el egocentrismo relativo a la acción de la etapa anterior, aparece el egocentrismo referente al pensamiento. Este sería una especie de dificultad que se le presenta al niño ante una perspectiva diferente a la propia, y que como consecuencia tiende a omitir y ver todo desde su propio punto de vista.

Esto demuestra las limitaciones que tienen los niños al manejar información; no logran separar el punto de vista propio de otros puntos de vista ni su modo de funcionar de lo que les rodea. El egocentrismo, entonces, se refiere a cómo el individuo conoce la realidad y cómo se constituye el conocimiento. El sujeto no tiene conciencia de sí mismo como algo distinto; por lo tanto, generaliza su punto de vista a toda la realidad exterior. El yo lo es todo, pero sin ser consciente de su existencia; lo que falta es la conciencia del propio yo.

El egocentrismo, lejos de ser una hipertrofia del yo o una centralización del yo en el sentido subjetivo, es un rasgo objetivo. Hay que tomar en cuenta que no todas las conductas del niño son egocéntricas, sino que solamente las que le presentan ciertas dificultades o una considerable demanda de desarrollo cognitivo que el niño no posee.

En esta etapa, gracias al desarrollo cognoscitivo, el individuo adquiere cierta noción de lo que es lo abstracto. Una consecuencia visible de esto podría ser la aparición del lenguaje. El niño logra relacionar una palabra determinada con un esquema representativo, un preconcepto. El niño asimila un concepto a un objeto evocado. Estos conceptos no son generales, su significado está ligado a las imágenes familiares que el niño tiene de ese objeto, y tampoco son individuales. El razonamiento que realiza el niño para vincular los preconceptos es el transductivo, de comparar lo singular con lo singular. Estas analogías inmediatas se basan en la percepción y son las que le impiden llegar a una generalización. Piaget define estadio preconceptual a este momento. Más adelantado su desarrollo, se encuentra un avance en el progreso del pensamiento preconceptual o simbólico. El niño comienza a imitar los datos perceptivos desde su perspectiva poniendo el foco en un aspecto o característica y dejando de lado los otros. Se trata de un estadio intuitivo donde los juicios de valor son controlados por la intuición. Durante este estadio el niño comienza a pensar en términos de relación.

Así es como el individuo va perfeccionando su nivel de abstracción, y sus símbolos tienden a ser cada vez más generales. Esta tercera etapa es denominada por Piaget la de las Operaciones Concretas, ya que el niño puede emplear el razonamiento lógico inductivo y deductivo.

El individuo desarrolla la capacidad de conservación de cantidades numéricas, materiales y de superficies. Utiliza el símbolo de modo más lógico, llegando a generalizaciones.

Al lograr la completa comprensión y el dominio de lo abstracto, el individuo deja de ser un infante y pasa a la etapa de las Operaciones Formales. Hay una superación del egocentrismo; el yo en esta etapa es considerado como algo individual, diferente de los otros. Hay un egocentrismo en el punto en que el individuo se siente como el centro de la sociedad. Hacia el final de la adolescencia, este egocentrismo tiende a disminuir y el sujeto comienza a insertarse en la sociedad adulta. Existe un sociocentrismo, aunque nunca ausente en los períodos anteriores, que tiene más fuerza en esta etapa, gracias al desarrollo cognitivo del individuo. El sujeto posee las visiones del mundo y los sentimientos del grupo social al que pertenece, con dificultades de comprender y situarse en la perspectiva de otro grupo social.

Se puede afirmar a partir de lo desarrollado que la inteligencia del niño se construye de forma progresiva, pasando por diferentes etapas antes de alcanzar el nivel adulto. Esto lo hace siguiendo sus propias leyes y sus tiempos. Se pueden observar diferencias entre individuos de la misma edad cronológica debido a la experiencia, estimulación y educación que estos reciban.

1.2. El juego, el ejercicio, el símbolo, las reglas.

Jean Piaget fue uno de los primeros en observar cómo el juego va evolucionando en concordancia con el desarrollo

del conocimiento. El juego es solidario de la inteligencia y está determinado por la estructura intelectual.

Desde que nace, el niño se maneja con reflejos involuntarios de forma automática ante cualquier estímulo. Los diferentes movimientos, situaciones y sensaciones se desencadenan en un principio de forma azarosa, sin ningún objetivo puntual.

Se puede hablar de juego propiamente dicho a partir del segundo estadio del período sensoriomotor: el de las reacciones circulares primarias. En este momento, una conducta puede ser realizada por el simple placer funcional. Cuando las conductas inicialmente generadas al azar ya están instaladas y forman parte de los esquemas del individuo, dejan de buscar la acomodación para redimirse al placer que reproduce. Aquí se da lo que Piaget define como Juego de Ejercicio o Sensoriomotor, juego centrado en el descubrimiento y el dominio de las capacidades motoras (1961). Así, la mayor parte de las reacciones circulares se continúan en juegos; luego de prestar gran atención y esforzarse para lograr una acomodación, el niño reproduce esquemas simplemente por placer funcional, por el simple placer de obtener el resultado inmediato.

Esta etapa, la actividad lúdica del infante, es un claro reflejo de todos los cambios y avances del desarrollo cognitivo. Este hacer como si da fe de un nivel de organización en que los esquemas de acción pasan a ser esquemas simbólicos ya que son referidos a un objeto que funciona como símbolo. Los aprendizajes más importantes tienen lugar a través del juego. El comienzo de la ficción se puede dar de dos maneras. Por un lado, mediante la aplicación de un esquema ya conocido y ritualizado en

algún juego motor, a objetos nuevos. Por otro lado, mediante la imitación o evocación de un esquema por placer. En el juego simbólico se hace referencia a un objeto o fenómeno ausente como asimilación de lo real. Al principio estos juegos se centran en los aspectos y elementos más cercanos al niño, como la familia, el colegio, los amigos, etc.; para luego pasar a aspectos más alejados a su estilo de vida, como diferentes profesiones. En esta etapa se habla de un fuerte egocentrismo por parte del niño, ya que este, mediante el juego, deforma la realidad con el fin de satisfacer sus necesidades. A medida que el desarrollo cognitivo del niño avanza, sus juegos se van haciendo más complejos, coherentes y extensos. La representación que hace de la realidad es cada vez más exacta.

En una tercera etapa se da el Juego de las Operaciones Concretas o Reglado (Piaget, 1961), gracias a la constitución de ciertas relaciones sociales, la regla sustituye al símbolo y enmarca al ejercicio. El juego pasa de ser individual a grupal y se reproducen escenas de la vida cotidiana. Se definen ciertos objetivos y reglas que el niño y los que juegan con él deben cumplir, sin dejar de lado el carácter de espontaneidad. En este tipo de juego podemos encontrar competición y cooperación (respetando al otro jugador y a los turnos, por ejemplo) en los individuos que participan. A diferencia de lo que sucede con los juegos de ejercicio y los juegos simbólicos, estos juegos subsisten y continúan desarrollándose durante toda la vida del individuo. Esto se debe a que se trata de la actividad lúdica del ser socializado.

Se encuentran dos tipos de juegos reglados. Por un lado están los de reglas transmitidas que contemplan los juegos que se traspasan de generación en generación y llegan a tener un carácter institucional y clásico. Por otro lado están

los juegos de reglas espontáneas, estos son momentáneos y surgen cuando los juegos de ejercicio y simbólicos adquieren cierta socialización, generalmente limitada a las relaciones entre iguales. Se podrían definir, entonces, los juegos reglados como juegos de combinación sensoriomotora o intelectuales, con las competencias del individuo, ordenados por reglas que pueden ser transmitidas por generaciones anteriores o por códigos definidos de manera más bien improvisada.

El Juego de Construcción (Piaget, 1961) se da de forma simultánea, y muchas veces al servicio de los demás tipos de juego. Dentro de los juegos de ejercicio, simbólicos y reglados podemos ver que hay una relación y un contacto con los juegos de construcción o creación.

En un primer momento el niño construye con el único fin de perfeccionar esa acción; los juegos de ejercicio son los primeros en aparecer y también los menos estables. Esto es porque surgen con cada nueva adquisición durante el desarrollo para, más adelante, desaparecer por la falta de novedad; se llega a la saturación de este tipo de juego.

Luego del apogeo de los primeros años de vida, entonces, los juegos de ejercicio tienen menos importancia ya que con el desarrollo las nuevas adquisiciones comienzan a ser cada vez menos frecuentes. Esta extinción gradual se debe, por un lado, a que apenas el niño coordina movimientos en función de una finalidad; se le asignan tareas precisas, convirtiendo así al ejercicio en juego de construcción. Por otro lado, en la transformación hacia la simbología, lo lúdico en vez de estar dirigido hacia la adaptación, lo hace en el sentido de las imitaciones simbólicas. Otra razón de extinción puede

asociarse al carácter colectivo que adquieren algunos juegos, entonces el juego debe empezar a contemplar diferentes leyes que lo transforman en un juego reglado.

Con el símbolo, el individuo juega para generar una forma simbólica egocéntrica. Este tipo de juego, luego de su apogeo inicial, también declina. El niño paulatinamente logra ir adaptándose a la realidad, las deformaciones y transposiciones simbólicas comienzan a ser cada vez menos utilizadas a la hora de jugar. En lugar de asimilar el mundo a su yo, se somete este a la realidad. Este declive se debe por un lado a que cuando el niño encuentra cada vez un mayor interés por lo verdadero, la asimilación simbólica entonces tiene menos utilidad. La realidad le brinda los medios necesarios para compensar lo que anteriormente hacía el juego. Otra causa está en que algunos símbolos esconden la regla. Por último, se puede afirmar que mientras el niño intenta someter la realidad en vez de asimilarla, el símbolo se transforma en una imagen imitativa y la imitación misma se incorpora a la adaptación inteligente o afectiva. Así es, entonces, cómo luego el juego adquiere un carácter social. Los únicos que escapan a esta ley de involución son los juegos reglados.

1.3. Hacia la formación del símbolo.

Durante la niñez temprana el individuo comienza a transitar el camino de las funciones de representación o función simbólica. Emplea símbolos y signos como sustitutos de objetos y funciones. Esta capacidad le permite al niño compartir sus pensamientos con los demás. El doctor Harold P. Blum afirma que el hombre “es la criatura de los

símbolos, una criatura que crea y manipula símbolos, cuya existencia es definida por símbolos, y la única que es también simultáneamente creada por su propio proceso simbólico”.

Para comprender la función simbólica hay que tener bien en claro la diferencia entre significante y significado. Se puede establecer esta diferencia a partir de dos ejes. Por un lado se puede analizar desde el punto de vista lingüístico y decir que el significado es el contenido del significante. Por ende, la representación o concepto mental de un objeto tendrá su significante en el conjunto de fonemas que se le designó. Ferdinand de Saussure fue el lingüista que planteo esta diferenciación (2008). Afirmó también que la relación entre significado y significante es arbitraria.

Si analizamos la diferencia entre significado y significante desde la perspectiva psicoanalítica, el significado no solo son las palabras, sino que también los objetos mismos, las relaciones, etc.

Durante el desarrollo sensoriomotriz no hay significantes diferenciados, sino que encontramos índices y señales. El índice es un aspecto o un antecedente del objeto que percibimos. Una señal es una representación próxima del objeto, la representación no es parte del objeto designado. Los índices y las señales se dan en presencia del objeto, gracias a la percepción del sujeto. Cuando el objeto está ausente, se alude al mismo mediante signos y símbolos. La diferencia entre signos y símbolos radica en que los primeros son significantes convencionales y colectivos, mientras que los símbolos son más individuales y tienen una gran semejanza con el objeto simbolizado. En el signo hay una disociación entre el significante y el significado, el significante es arbitrario o convencional (Piaget 1961). En

contraposición, el símbolo se basa en el simple parecido entre el objeto presente (significante) y el objeto ausente (significado), lo cual implica una representación. Hay un significante que presenta un parecido con el significado. En esto encontramos una relación con la imitación diferida, ambas se dan en ausencia del objeto o modelo.

El juego simbólico representa una situación sin ninguna relación con el objeto, ya que este solo sirve para evocar una cosa ausente. Mientras que la imitación diferida se da después de la desaparición del modelo. Podríamos decir, entonces, que por su forma el esquema simbólico sería equivalente a una imitación diferida. Por otro lado, si lo analizamos por su contenido, es asimilación. Al igual que la inteligencia, el símbolo va creciendo de forma continua en los estadios sucesivos. Desde el segundo estadio, el de la asimilación generalizadora, encontramos ciertas conductas que podríamos interpretar como la presencia del símbolo lúdico a modo de germen. El símbolo está esbozado cuando el niño aplica ciertos esquemas a nuevos objetos (Piaget, 1961). Si esta acción fuese intencionada y consciente, podríamos decir que se trate de un símbolo. El psicoanálisis interpreta este germen de otra manera. Esta corriente psicológica interpreta como símbolo estas asimilaciones sensoriomotoras.

La función simbólica (o semiótica) consiste en poder representar un objeto o acontecimiento ausente por medio de un significante diferenciado. Jean Piaget distingue cinco tipos de conductas imbólicas, de aparición simultánea: la imitación diferida, el juego simbólico, el dibujo, la imagen mental y el lenguaje (Piaget, 1977). Estas conductas poseen una unidad y todas se desarrollan y organizan gracias a la estructuración de la inteligencia.

1.4. Imitación e Imágenes mentales.

Sin duda uno de los procesos mentales más importantes es la memoria. Para su estudio, Jean Piaget toma la memoria infantil y no la adulta, por la complejidad de las funciones mentales de los mismos. En su libro "Memoria e Inteligencia", Jean Piaget explica que la parte principal y más importante de lo que recordamos se refleja en función de lo captado por nuestro entendimiento.

Un punto clave en la teoría de Piaget es el de los esquemas. Estos son procedimientos para asimilar experiencia, guían la inteligencia. Los avances de la memoria están ligados a los avances del esquema operacional (Piaget 1961). La memoria es activa y selectiva, y no solo un depósito de datos. Esta evoluciona y lo hace sistemáticamente de acuerdo a la evolución de la inteligencia.

Los conocimientos vienen de sucesivas construcciones mentales, donde constantemente se elaboran nuevas estructuras que dan lugar a niveles de desarrollo cada vez más complejos. Hay tres tipos de memoria: el reconocimiento, por el cual se asimila el objeto a esquemas sensoriomotores; la reconstrucción, donde se reconstruye deliberadamente una acción, esté o no el modelo original; y el recuerdo o evocación, que se genera por imágenes de memoria que sirven como representaciones de lo evocado. Esta imagen de memoria no es una reproducción perfecta y su significado no es de la escena que originalmente se "comprendió". Se trata de los esquemas por los cuales fue asimilada la escena. En conclusión, los recuerdos están estrechamente ligados a la preservación de los esquemas, y por ende, a la inteligencia. La memoria evoluciona de acuerdo a la

evolución de la inteligencia. La Acción Diferida ocurre porque la memoria en sí está en desarrollo y el individuo reorganiza continuamente el pasado en sus esquemas.

Sigmund Freud también habla de un cambio en los recuerdos, una acción diferida. Pero este la toma desde otra perspectiva. Para los dos teóricos, los recuerdos infantiles tienen algo de erróneo, pero Freud sostiene que su finalidad es engañar a la mente. La Acción Diferida sería la situación posterior que por su similitud (simbólica) con la acción primera, da como resultado una posible situación traumática, cuando el verdadero trauma está en la situación primera (Gardiner, 1976).

Las vivencias pasadas, para Freud se conservan en el inconsciente. La conciencia no posee memoria y por ende no puede almacenar información. Esta simplemente clarifica los recuerdos o las imágenes. Otra concepción de la memoria es la del recuerdo-reconstrucción. Durante los primeros meses de vida no poseemos recuerdos, a pesar de las importantes experiencias a nivel afectivo.

La teoría freudiana explica esto atribuyéndolo a la represión. La teoría de la memoria de reconstitución afirma que no se poseen recuerdos de este período porque la memoria todavía no era capaz de organizarlos. La memoria organizada se desarrolla a la par de la inteligencia. La conciencia, entonces, para el psicoanálisis es un ente que brinda simple claridad a las asociaciones ya hechas, niega una actividad constructora real.

La imitación es fundamental en el desarrollo de las funciones de representación (Piaget 1977). Esta es una acomodación

a los modelos exteriores y se da de forma paralela con el desarrollo intelectual y afectivo. La imitación es la reproducción de un movimiento, un comportamiento o una acción que el individuo percibe. Gracias a la imitación el individuo suma a sus esquemas heredados de conducta, nuevos esquemas que le permiten alcanzar una mejor adaptación.

El niño pasa de una imitación directa y refleja a una imitación simbólica. En el desarrollo de la imitación el primer paso es el de la asimilación reproductiva, donde el bebé asimila diferentes esquemas ajenos, como el del llanto, por ejemplo, como propios.

A medida que se van desarrollando sus capacidades cognitivas, el niño comienza a lograr adaptarse a nuevas sensaciones dentro de la Imitación Directa. El niño asimila a su esquema primario una nueva acción ejecutada por otra persona, siempre y cuando estén en lugares visibles. Más adelante logra reconocer, por el tacto, su rostro y puede reproducir distintas acciones en regiones no visibles. Podríamos decir que la imitación es la antecesora de las conductas representativas, es una preforma. La imitación, durante el período sensoriomotor, es una especie de representación en cuanto a lo material, pero no en el ámbito del pensamiento.

Al finalizar el período sensoriomotor se produce la Imitación Diferida. Esto se da gracias a que el niño logró una capacidad suficiente como para desprenderse de la copia directa a través de la percepción, y así llegar a una representación-pensamiento. El niño aquí puede imitar

un objeto o modelo ausente, pero sin reproducción. La evolución del desarrollo lleva al niño a lograr la Imitación Simbólica. Esta imitación se da en ausencia del objeto, con una interiorización de las imágenes mentales.

El juego simbólico, en sus primeras etapas, se centra en la representación de los adultos más cercanos al niño, la familia, el colegio, los amigos, etc. A medida que se va desarrollando, se centra cada vez más en aspectos más alejados como jugar a profesiones, personajes ficticios, etc. La imitación, junto con la imagen mental, logra dejar de ser diferida para ser interiorizada.

1.5. Dibujo y lenguaje.

Una de las formas de conducta simbólica es el dibujo. Este le brinda al niño un espacio para expresar su pensamiento y representar sus experiencias vividas. Gráficamente puede revelar los rasgos de su personalidad, su nivel de desarrollo, sus conflictos, etc.

El niño tiene una intención de dibujar la realidad para acercarse a la misma. En un principio, esta realidad tiene solamente carácter de intención, ya que el niño dibuja lo que sabe de un personaje, en vez de expresar de forma gráfica lo que ve. Muchas de las piezas generadas por el infante pueden significar poco para los adultos; sin embargo, el expresarse gráficamente constituye una parte muy importante en la evolución infantil. Tocar, sentir y manipular los diferentes materiales constituyen una parte del proceso de aprendizaje.

La clasificación del dibujo en el infante varía según el investigador. Algunos autores se centran en factores de tipo perceptual; otros, de aprendizaje, etc. Piaget (1948) hace un análisis del dibujo del niño a partir de su teoría del desarrollo de las relaciones espaciales y de su teoría general del desarrollo cognoscitivo. Este autor afirma que el desarrollo del dibujo en el niño se da a la par de la estructuración del espacio, lo cual a su vez está en función del desarrollo del pensamiento operatorio. La clasificación se centra en dos ejes; por un lado, la perspectiva; y por el otro, la posición.

La expresión plástica se encuentra en medio del juego simbólico y la imagen mental. Se dice esto porque del lado del juego simbólico comparte el carácter de intencionalidad, mientras que por imagen mental equivale a que se trata de una forma plástica. En un principio, el niño dibuja tomando en cuenta las relaciones existentes entre los elementos de una figura geométrica, diferenciando las estructuras cerradas de las abiertas, pero sin poder dibujar ángulos o rectas. El primero es el de las relaciones topológicas (Piaget, 1948), donde se deforma el espacio en favor de su perspectiva. Esto es un claro ejemplo del egocentrismo infantil, por el que pasa en el estadio preoperatorio. Conforme su desarrollo, el niño logra construir rectas y ángulos en el espacio euclídeo bidimensional. El espacio proyectivo o tridimensional es el último momento en la representación, donde el individuo utiliza una perspectiva tridimensional.

El desarrollo del dibujo en el niño integra la función representativa y la estructura del espacio. Georges-Henri Luquet fue un filósofo francés que abordó la evolución del dibujo infantil sin ninguna base teórica previa. Luquet divide el desarrollo del dibujo en cuatro

etapas (Luquet, 1977): Realismo Fortuito, Frustrado, Intelectual y Visual (Fuente: Lowenfeld y Brittain. (1982) Buenos Aires; Kapelusz).

Para Luquet la primera etapa es la del Realismo Fortuito, la de los garabatos. Le sigue la del realismo frustrado, donde los elementos no están coordinados como un todo. Generalmente el niño dibuja la figura humana como una cabeza con extremidades (piernas o brazos y piernas) sin la presencia del tronco. A estos modelos se les llama monigotes-renacuajos.

El siguiente período es el del Realismo Intelectual, donde el dibujo no es tan primitivo; proporciona los elementos conceptuales básicos aunque sin ninguna perspectiva visual. No busca copiar el objeto tal cual es, sino solamente representar el esquema que tiene del mismo.

A este período le sucede el Realismo Visual. Aquí el dibujo toma en cuenta la disposición de los objetos, se representa desde una perspectiva particular y las proporciones de los mismos, los objetos, disminuyen o aumentan de forma gradual, según su disposición en el plano.

Piaget (1948) considera que antes de entrar en el estadio preoperatorio el niño rara vez intenta dibujar de forma espontánea; habla de un período agráfico. Una vez dentro de este estadio, se da el período de garabateo. Estos dibujos, sin embargo, carecen de toda intencionalidad representativa, son juegos de ejercicio realizados por simple placer funcional lúdico o por imitación (por ejemplo, al ver a las figuras de su entorno dibujando o escribiendo). El infante

no tiene conciencia del carácter figurativo y simbólico de esos signos. El niño, luego, comienza a atribuirles a esas figuras dibujadas un objeto o persona real sin un previo plan consciente. Muy pronto el niño dibuja tomando como modelo la figura imaginada, así finalmente logra la imitación y la imaginación en sus dibujos.

Viktor Lowenfeld fue un profesor que se centró en la educación del arte. Comparte con Piaget la idea de que lo importante es el proceso del niño. Dentro del período del garabateo, Lowenfeld distingue tres períodos (Lowenfeld, 1982). El primero es el del garabateo desordenado, donde el niño no logra controlar lo que dibuja. El observador no le encuentra sentido lógico a sus garabatos. El niño, luego, logra comprender la relación que existe entre sus movimientos y el dibujo. Así, en el período de garabateo controlado, comienza a controlar de forma visual y motriz sus trazos, lentamente establece relaciones ente lo dibujado y el ambiente. En el período del garabateo con nombre, podemos ver en el individuo el desarrollo del pensamiento imaginativo al darle un nombre a sus garabatos. El dibujo adquiere intencionalidad y se convierte en un medio de comunicación consciente del niño con el medio.

El siguiente avance en el dibujo del niño es el de darle una intención realista. En el período preesquemático hay una reproducción consciente de las formas percibidas con el intento de dibujar las cosas tal cual son. A diferencia de la concepción de Luquet, Lowenfeld señala que el niño dibuja menos rasgos de los que conoce y se siente satisfecho con lo obtenido a pesar de su falta de fidelidad (1982). El niño dibuja a partir de su experiencia exacerbando y minimizando diferentes factores según su percepción.

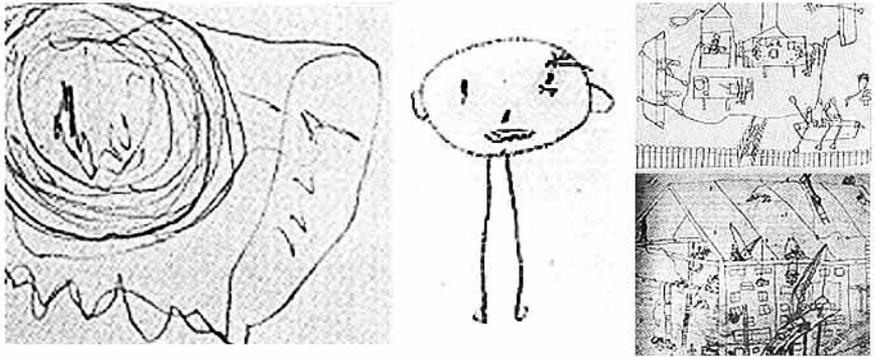


Figura 1

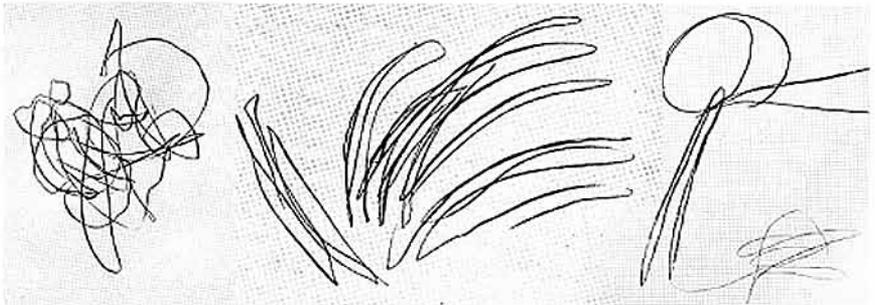


Figura 2

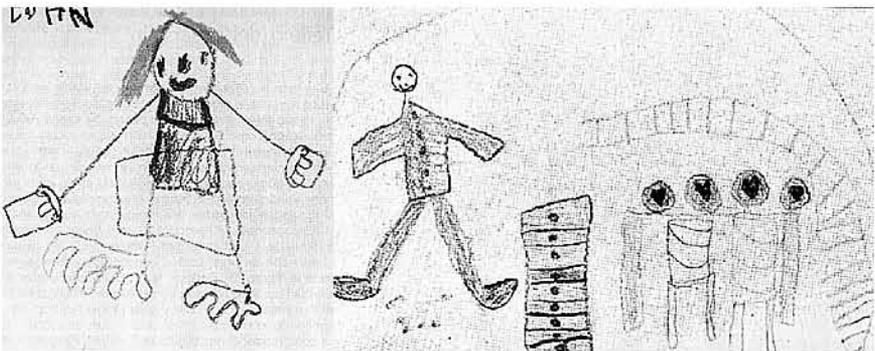


Figura 3

Fuente: Figura 1 Las cuatro etapas del dibujo según Luquet: Realismo Fortuito, Frustrado, Intelectual y Visual. Lowenfeld y Brittain, 1982.

Fuente: Figura 2 El garabateo: desordenado, controlado y con nombre. Lowenfeld y Brittain, 1982.

Fuente: Figura 3 Realismo y ambiente; preesquemático. Lowenfeld y Brittain, 1982.

El cuarto momento en el dibujo infantil es el período esquemático. El niño, al dibujar, no busca la copia fiel del objeto, sino que representa su esquema, tomado, en este caso, esquema como el concepto al cual llega el individuo con respecto a un objeto. Se dibuja entonces tomando en cuenta las características esenciales de los objetos. El niño descubre un orden espacial, los elementos que piensa dibujar los relaciona entre sí en el espacio. Finalmente, en el período del realismo visual el individuo dibuja tomando en cuenta la perspectiva.

Mediante un análisis del dibujo del infante podemos obtener información sobre su evolución cognitiva y motora, y por ser un modo de expresión, conflictos, rasgos de la personalidad, etc. Esto se debe a que la habilidad para dibujar puede utilizarse como un índice de desarrollo cognoscitivo.

De manera contemporánea, con la aparición de los primeros símbolos lúdicos y las otras formas del pensamiento simbólico, los niños comienzan a hablar, dándose así la aparición de los primeros signos. El desarrollo del lenguaje está estrechamente asociado con el juego simbólico; mientras juegan, los niños están continuamente verbalizando, estén solos o en compañía de otro individuo. Esto favorece el desarrollo de la imaginación y la creatividad, ya que al verbalizar el niño comparte sus fantasías.

En cuanto a su evolución, la primera expresión se da durante la fase del balbuceo espontáneo. Este balbuceo se produce sin importar la cultura en la cual esté inmerso el individuo; es común a todas las culturas. Piaget define dos fases del desarrollo del lenguaje durante el período preoperacional. La primera es la del lenguaje egocéntrico, donde la función

de esta verbalización no es la comunicativa. Existe un egocentrismo en el lenguaje, donde los niños hablan y comentan lo que hacen, sin esperar contestación ni obtener respuesta. Se utiliza el lenguaje para apoyar su acción más que para comunicarse con el otro.

En un segundo período el niño buscará comunicar su pensamiento. Ahora el individuo busca influir en su interlocutor, lo que puede llevar a un intercambio de información. Esta fase es definida por Piaget como la del Lenguaje Socializado (1976). Aquí se da la crítica y la burla como intento de satisfacer necesidades como la autoestima y el amor propio.

A pesar de darse al mismo tiempo el símbolo y el signo, el primero no necesita del signo y del lenguaje, ya que existen ciertos animales que juegan simbólicamente, por ejemplo (Piaget, 1961, p.138-140). La simbolización se da cuando el niño logra tener una representación mental de los objetos, aun ausentes. Es por eso que el lenguaje nace en esta etapa. Realizar una conducta o acción que simboliza algo, equivaldría a utilizar una palabra en lugar de la acción (o persona, objeto, etc.).

Este cambio en el lenguaje del niño es de suma importancia y ejemplifica los avances cognitivos del mismo. Existe una relación entre el lenguaje que el niño utiliza, con la manera de razonar.

Si se confrontaran las conductas verbales con las sensomotoras se podría observar que las primeras se realizan con una mayor rapidez, ya que las sensomotoras están condicionadas

por la velocidad misma de la acción. Con lenguaje, por ser un instrumento social, el infante tiene de antemano un grupo de instrumentos cognoscitivos que actúan a favor del pensamiento. El lenguaje desempeña un papel fundamental en el proceso formador del individuo.

1.6.Simbolismo primario del juego (y el juguete)

A partir de todo lo señalado se puede inferir que para que la conducta de un niño sea considerada realmente como una actividad lúdica se deben presentar ciertas características. La primera es que se realice puramente por el placer funcional y de causa. Otro punto importante es que el juego tiene el fin en sí mismo. Esto es lo que diferencia a una actividad intelectual de una actividad lúdica, el acto intelectual persigue siempre un fin externo a sí mismo.

En un principio, el niño vive una situación o entra en contacto con algún objeto novedoso y debe responder de forma adaptativa. Una vez que la nueva conducta forma parte de los esquemas del individuo, puede ser apartada de su carácter adaptativo para practicarse lúdicamente por el placer funcional que provoca. A esto se refiere Piaget cuando afirma que el juego es uno de los polos del equilibrio (1961), es una asimilación centrada en el placer. En las conductas lúdicas no se busca la adaptación, sino que el niño toma la realidad y la deforma en el juego a partir de sus deseos y preocupaciones, asimilando la realidad al yo: hay asimilación lúdica.

Al jugar simbólicamente, el niño traduce su experiencia en símbolos. Otro punto indispensable en todo símbolo

lúdico es el de la imitación representativa. Mediante el juego simbólico, alimentado por elementos extraídos de la realidad, el niño representa las situaciones, seres u objetos de su entorno. Este juego se da gracias a la relajación del esfuerzo adaptativo de la imitación, y por medio del ejercicio. De la unión de la asimilación deformante, la cual aporta las significaciones o esquemas significados, y de una imitación representativa, significativa como tal del símbolo, tenemos un símbolo lúdico.

Aquí es donde el juego y la imitación, por más que sean opuestas, se unen para llegar al símbolo. El juego, considerado como la asimilación de las cosas al yo, o entre ellas según los intereses del yo, y la imitación, considerada como la acomodación de los esquemas de la acción a los modelos exteriores de forma no inmediata, se elaboran en el curso de los mismos estadios y pasan por las mismas fases de construcción. Piaget afirma que esto se debe a que ambos surgen de una misma diferenciación de asimilación y de acomodación, aunque en el sentido inverso (1961).

En un principio, como se estableció en el apartado anterior, el juego es un complemento de la imitación. Cuando el esfuerzo de adaptación decrece por el ejercicio de ciertas actividades, surge el juego por el solo placer de dominar ciertos esquemas. Se suele confundir el juego con las conductas sensoriales, cuando en realidad es un polo de las mismas. No se busca la acomodación, el juego constituye el extremo de las conductas definidas por la asimilación. Con el desarrollo, el juego comienza a separarse cada vez más de las conductas de adaptación sensoriomotoras con la interiorización de los esquemas. Esto es gracias a que el juego, según Piaget, se direcciona en el sentido de la asimilación (1961).

Durante el nivel preoperatorio, el niño logra un pensamiento más conceptual e intuitivo, y es aquí donde podemos hablar del juego simbólico propiamente dicho. Este pensamiento es más subjetivo, libre de limitaciones y reglas que lo aten a las exigencias de la realidad.

El juego es asimilación pura, es decir que está orientado al placer funcional y a la satisfacción individual. Podríamos afirmar que cualquier conducta podría entonces convertirse en juego si luego comienza a repetirse por pura asimilación. Para considerar al juego como simbólico, además de que el esquema sea ejercido por simple placer, debe haber asimilación lúdica. Esto quiere decir que se asimile de forma ficticia un objeto al esquema, y se le ejercite sin un fin de acomodación. El niño actúa según el papel que representa conservando su yo.

Existe en esta etapa un fuerte egocentrismo del niño al realizar una representación subjetiva, egocéntrica. Se trata de un juego solitario o en paralelo, no hay organización ni socialización. En cuanto a la concepción del egocentrismo encontramos una interesante convergencia entre Piaget y Vigotsky, que nos sirve para entender las diferentes posturas. Vigotsky le atribuye a este fenómeno otra naturaleza psicológica: la de transición. El lenguaje egocéntrico sería una fase intermedia entre el lenguaje social y el interiorizado. La teoría de Vigotsky habla de un proceso de internalización más que de sociabilización (Clemete, 2007). Para Vigotsky, el desarrollo va desde lo social a lo individual, mientras que para Piaget, todo lo contrario, va de lo individual a lo social. El egocentrismo para Piaget es general y se presenta en todos los niveles, sería la incapacidad de modificar la perspectiva propia.

Dentro del juego simbólico podemos distinguir diferentes estadios, donde se puede ver la evolución del desarrollo mental, afectivo y social del infante. En un primer momento, se da la representación de acciones de la vida cotidiana en forma lúdica. El niño, en su juego, aplica esas situaciones y acciones a un objeto u otra persona. A este tipo de juego Piaget (1961) lo define como el jugar a hacer, o como si y puede considerarse como el nacimiento de las conductas simbólicas.

En un segundo momento el niño empieza a proyectar estas acciones a objetos nuevos, logrando generalizar la acción, atribuyéndole sus propias conductas a estos nuevos objetos. Se da un traspaso de las situaciones de la experiencia directa del niño, jugando a que otros las realizan.

Luego, se imitan las conductas de otros individuos sin la presencia de los mismos. Se copia el objeto o persona evocado simbólicamente, el niño asimila al otro. Los juegos en esta etapa contienen varias acciones, formando una secuencia, generalmente, ilógica. En estos dos últimos pasos, se trata de aplicar la experiencia propia o imitada a objetos nuevos, y viceversa, es un ir de la conducta concreta a la conducta del como si, dándole inicio a la simbolización.

Luego, las secuencias de acción comienzan a tener más lógica sin ser planificadas. Más adentrado su desarrollo, comienza a verse una sustitución de objetos: se pasa de objetos realistas a objetos plenamente sustitutos. Los temas tienen una creciente complejidad y el juego es más largo. El niño es capaz de planificar el juego e improvisar soluciones. Un punto importante en esta etapa es el aumento en la relación y la interacción con los iguales.

Por formar parte de la estructura intelectual, el juego estará limitado por el desarrollo de la misma. Así es como el juego se va complejizando cada vez más, gracias a las palabras, a la imitación y a la representación. En el juego infantil podemos observar un desarrollo en espiral a medida que crece se va complejizando.

El niño, entonces, se enriquece con la búsqueda de nuevos logros y metas. Con la participación del símbolo, el juego comienza a evolucionar de manera imperceptible. Sin embargo, los juegos son de gran importancia en el desarrollo cognitivo y emocional del niño, asegura Piaget (1961). Los juegos son realizados primeramente, por el niño, de manera individual. A pesar de que puede estar en compañía de otros niños, cada uno realiza sus acciones de manera independiente: cada uno utiliza sus propios símbolos.

Llegada una edad determinada, la complejidad del juego impide poder distinguir con claridad las diferentes etapas. Todos los niños pasan por estas etapas, pero con distinta intensidad, según la estimulación que el niño recibe del medio, de su madurez y de la experiencia acumulada. La proyección de sus problemas y deseos será de acuerdo a su persona. Así, en concordancia del crecimiento de los niños, el juego se va haciendo cada vez más complejo, organizado, largo e hilado. El juego simbólico va evolucionando de forma natural, superando poco a poco el egocentrismo, teniendo cada vez un mayor nivel de sociabilización.

Conforme a su crecimiento, en un grado más de complejidad, el niño corrige la realidad en su juego, más que reproducirla. Piaget nos habla de la existencia de una intencionalidad en este cambio, con el propósito de

compensar sus frustraciones y deshacerse de las tensiones (1961) A través de la imaginación el infante reproduce la realidad conforme a sus deseos. Jugando, entonces, el niño aísla el contexto o situación desagradable, asimilándolo de forma progresiva. Mediante la repetición del juego, el niño logra acomodar sus vivencias. A medida que el juego y el desarrollo cognitivo evolucionan, los niños comienzan a aceptar los simbolismos del otro, en una tendencia a la objetivación de los símbolos en imitaciones cada vez más cercanas a la realidad. El juego es más sociabilizado, gracias a la interacción, y hay un mayor orden y coherencia, afirma Piaget (1961).

A medida que el niño va superando su egocentrismo, adaptándose a la realidad y aprendiendo, estas deformaciones y correcciones comienzan a perder fuerza. En lugar de asimilar el mundo a su yo, lo somete a este a la realidad. La asimilación simbólica comienza a ser cada vez menos útil por el creciente interés y la empatía con lo real. La realidad le ofrece al individuo los medios para satisfacer las necesidades de su yo para compensar las situaciones insatisfactorias. El símbolo, entonces, comienza a perder cada vez más su carácter de deformación, aproximándose a lo real. En su imitación de la realidad, el niño busca exactitud y veracidad. Encontramos un mayor orden y continuidad en el juego. El niño, antes que la actividad misma, le da más valor al producto obtenido a través de la misma actividad. Los roles también evolucionan.

En un principio, el infante interpreta casi siempre los mismos roles (mamá o papá, etc.), mientras que ahora los roles se diversifican y diferencian cada vez más (profesiones como bombero, doctora, etc.)

Así, en una última etapa, los niños comparten con otros individuos un juego que combina realidad con fantasía. El hecho de compartir implica una integración a nivel social. El infante, al desarrollar un juego en conjunto con otros niños con los que comparte un simbolismo colectivo, logra una adecuada socialización.

El desarrollo de la inteligencia con el de la imitación y con el del juego, forma parte de un mismo proceso. La imitación prolonga la acomodación, el juego prolonga la asimilación y la inteligencia las reúne a todas.

El juego es una de las pocas actividades que encuentra su fin en sí misma, logrando el individuo su autocomplacencia. No existe en el individuo que realiza la actividad un interés en el resultado. Este juega por el simple placer de hacerlo, sin necesidad de motivación o preparación, realizándose de manera espontánea.

Al definir las conductas, Piaget (1961) nos presenta dos tipos: los actos heterotéticos, donde los esquemas se subordinan a la realidad; y los autotéticos, cuando el individuo encuentra placer en ejercer sus poderes y sentirse causa. No todo acto autotético es lúdico; por ejemplo, cuando encontramos asimilación y acomodación de forma no diferenciada, hay autotelismo sin juego. Y cuando la asimilación supera la acomodación, comienza a haber juego. El juego tiene un carácter espontáneo, y como ya se ha afirmado, es una asimilación de lo real al yo; de forma opuesta, encontramos al pensamiento serio donde la asimilación está equilibrada con la acomodación. El placer cumple una importante función en el juego. La asimilación

simple (repetición de un acontecimiento vivido), aunque sea penosa, es indispensable para el juego.

El juego carece de organización al enfrentarlo a las acciones serias. Freud afirma esto al decir que el pensamiento simbólico no tiene una dirección sistemática. Piaget, por el contrario, interpreta esto desde la asimilación, las acciones se encuentran asimilado al yo en vez de ser pensadas en relación a reglas (Piaget 1961).

Por otro lado, el juego no toma en cuenta los conflictos, y si lo hace es para luego dar con una solución de compensación o liquidación. Se puede decir también que el juego tiene una sobremotivación, en la cual hay motivos no contenidos en la acción inicial en la que intervienen.

El simbolismo primario del juego trata de una simbología de la cual el sujeto está consciente. Estos juegos consisten en simular acciones, objetos y personajes que no están presentes en el momento del juego. En el juego del como sí, el niño con su representación de roles afianza el sentimiento de autoafirmación. El jugar simbólicamente favorece el desarrollo de las figuras adultas y sus correspondientes roles y ayuda al niño a comprender y asimilar el entorno que le rodea.

El lenguaje es un instrumento que se le transmitió al niño, y por esto, en parte, no se adecua a la expresión del niño. En el juego simbólico, el niño encuentra un espacio donde expresar libre y espontáneamente sus experiencias y necesidades mediante símbolos. Es un medio donde los significantes fueron constituidos por él y se adaptan a

sus deseos y necesidades. Así, poder expresar todo, le es imposible por medio del lenguaje verbal.

Desde el punto de vista didáctico, el juego está considerado como un elemento educativo de gran importancia, ya que el niño proyecta su mundo a través del juego. Jugando, el niño va conociendo y perfeccionando sus capacidades y aprende a modificar su entorno de manera activa. El juego, en relación con lo didáctico, contribuye a la formación del pensamiento teórico y práctico del infante y a la formación de las cualidades que debe reunir para el desempeño de sus funciones.

El juego simbólico es una asimilación, de lo real al yo, necesaria en los niños, por el hecho de que el pensamiento no está bien adaptado a lo real, no hay un equilibrio entre la asimilación y la acomodación. Cuanto mayor es el niño, más adaptado está su pensamiento a lo real.

Durante la niñez el juego es de vital importancia, pero cabe destacar que el juego es un componente que perdura durante toda la vida. Es un modo de acercamiento a la realidad y se puede observar en muchas ocasiones cómo los sujetos adultos asumen lúdicamente situaciones que no pueden aceptar en su totalidad. Sintetizando: al jugar, el niño investiga y realiza una experiencia total. Inferir o impedir la actividad lúdica es limitar su desarrollo.

El juego tiene una vital importancia para el desarrollo integral del infante, ya que a través de este aprende a controlar y someter por su propia decisión sus impulsos y deseos, incidiendo en la formación de su personalidad y de su futuro desenvolvimiento

psíquico, físico, afectivo y social. Jugando, el niño descubre y fortalece su autonomía y su identidad. Todas esas cosas que el individuo no puede realizar en el mundo real, lo realiza en el área simbólica. El juego, entonces, se convierte en una experiencia creativa donde el niño cambia la realidad a partir de sus deseos, agregándole sus experiencias sociales y resolviendo sus conflictos.

II

Introducción al autismo

El autismo es un espectro de trastornos caracterizados por déficit del desarrollo, permanente y profundo, que afecta la socialización, la comunicación, la planificación y la reciprocidad emocional, y evidencia conductas repetitivas o inusuales. Los síntomas, en general, son la incapacidad de interacción social, el aislamiento y las estereotipias (movimientos incontrolados de alguna extremidad, generalmente las manos). Con el tiempo, la frecuencia de estos trastornos aumenta (las actuales tasas de incidencia son de alrededor 3 casos por cada 500 niños); debido a este aumento, la vigilancia y la evaluación de estrategias para la identificación temprana, podrían lograr un tratamiento precoz y una mejora de los resultados.

A pesar de la observación científica del autismo, que se realiza desde hace varias décadas en busca de las causas que lo originan, éstas aún no se han podido determinar de modo concluyente, pues existen diferentes teorías que buscan darle explicación, distinguiéndose entre ellas, por la posición que ostentan sobre la naturaleza del origen de este trastorno, atribuyéndole cada una causas de distinta índole: Existen posturas “ambientalistas” que subrayan que son los agentes de tipo psicosocial los que originan la afectación del desarrollo infantil y son, por tanto, el origen principal del padecimiento. Por otro lado, existen también perspectivas “biologicistas”, entre las que, por un lado, se sostiene que el autismo podría ser un trastorno funcional no orgánico, al existir en algunos casos signos de lesiones y anomalías

cerebrales en los pacientes que lo padecen; por otro lado también se sugiere que el autismo tiene su origen en lo genético y por lo tanto es un padecimiento prenatal. En ambas teorías “biologicistas” se afirma que son las fallas resultantes en los procesos bioquímicos internos del individuo las que afectan su desarrollo al regularlo de un modo inadecuado.

No obstante, podemos optar por una visión holística de la situación al reconocer que puede existir más de una causa, y analizar las distintas teorías, concluyendo en una integración de ellas y abordando al sujeto autista como un ser biopsicosocial. La autora Susan Reid afirma que al adoptar posiciones, nuestras teorías se vuelven incompletas y reconoce que hay más de una causa del autismo: “Es probable que haya, en la mayoría de los casos, una predisposición genética del lactante, que en algunos niños es activada por las condiciones ambientales”.

Es este tipo de planteamiento integral el que arroja una visión global del origen del autismo, permitiéndonos sostener que su causa obedece a una anomalía en las conexiones neuronales, que es atribuible, con frecuencia, a mutaciones genéticas. Sin embargo, este componente genético no siempre está presente, ya que se ha observado que los trastornos que sufre una persona autista pueden tener un componente multifactorial, dado que se ha descrito la implicación de varios factores de riesgo que actúan juntos. Los genes que afectan la maduración sináptica están implicados en el desarrollo de estos trastornos, lo que da lugar a teorías neurobiológicas que determinan que el origen del autismo se centra en la conectividad y en los efectos neuronales, fruto de la expresión génica. Hay varios tratamientos, pero no todos ellos se han estudiado adecuadamente. Las

mejoras en las estrategias para la identificación temprana de la enfermedad, que utilizan tanto las características fenotípicas como, los marcadores biológicos (por ejemplo, cambios, electrofisiológicas), podrán mejorar la efectividad de los tratamientos actuales.

El bebé autista puede pasar inadvertido ante los padres hasta el cuarto mes de vida; a partir de ahí, la evolución lingüística queda estancada, no hay reciprocidad con el interlocutor, ni aparecen las primeras conductas de comunicación intencionadas (miradas, echar los brazos, señalar, etc.).

2.1. Un poco de historia

La palabra *autismo* proviene del griego *auto-*, de *autós*, 'propio, uno mismo', y fue empleada por primera vez por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler en un tomo del *American Journal of Insanity*, en 1912.

La clasificación médica del autismo no ocurrió sino hasta 1943, cuando el Dr. Leo Kanner, del hospital John Hopkins, estudió a un grupo de 11 niños e introdujo la caracterización *autismo infantil temprano*. Al mismo tiempo, un científico austríaco, el Dr. Hans Asperger, utilizó coincidentemente el término *psicopatía autista* en niños que exhibían características similares. El estudio del Dr. Asperger, sin embargo, no fue reconocido sino hasta 1981 (por medio de Lorna Wing), debido principalmente a que fue escrito en alemán.

Las interpretaciones del comportamiento de los grupos observados por Kanner y Asperger fueron distintas. Kanner

reportó que 3 de los 11 niños estudiados no hablaban y los demás no utilizaban las capacidades lingüísticas que poseían. También notó un comportamiento autoestimulador y “extraños” movimientos en aquellos niños. Por su lado, Asperger notó, más bien, sus intereses intensos e inusuales, su repetitividad de rutinas y su apego a ciertos objetos, lo cual era muy diferente al autismo de alto rendimiento, ya que en el experimento de Asperger todos hablaban. Este científico indicó que algunos de estos niños hablaban como “pequeños profesores” acerca de su área de interés, y propuso la teoría de que para tener éxito en las ciencias y el arte uno debería tener cierto nivel de autismo.

Aunque tanto Hans Asperger como Leo Kanner posiblemente observaron la misma condición, sus diferentes interpretaciones llevaron a la formulación del síndrome de Asperger (término utilizado por Lorna Wing en una publicación en 1981), lo que lo diferenciaba al *autismo de Kanner*.

2.2. Diagnóstico

El DSM-IV (APA 1994) indica que para un diagnóstico de autismo es necesario encontrar las características A, B, y C que se mencionan a continuación:

- A. Un total de seis o más manifestaciones de 1, 2 y 3, con al menos dos de 1, al menos una de 2, y al menos una de 3.
 - 1. Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:
 - 1.1. Trastorno importante en muchas conductas de

relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.

- 1.2. Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales, adecuadas al nivel de desarrollo.
 - 1.3. Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
 - 1.4. Falta de reciprocidad social o emocional.
2. Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una dz las siguientes manifestaciones:
- 2.1. Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).
 - 2.2. En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
 - 2.3. Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrásico.
 - 2.4. Falta de juego de ficción espontáneo y variado.
 - 2.5. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
 - 2.6. Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
 - 2.7. Preocupación persistente por partes de objetos.

B. Antes de los tres años deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas:

1. Interacción social.
2. Empleo comunicativo del lenguaje.
3. Juego simbólico.

C. El trastorno no se explica mejor por un síndrome de Rett o trastorno desintegrativo de la niñez.

2.3. Aspectos cognoscitivos

Anteriormente se creía que el retraso mental se presentaba con frecuencia en individuos autistas. Uno de los problemas de esta determinación es que se basa en una medición del cociente intelectual (CI), la cual no es factible ni fiable en ciertas circunstancias. También se ha propuesto que puede haber individuos sumamente autistas que sin embargo son muy inteligentes y, por lo tanto, capaces de eludir un diagnóstico de autismo. Esto hace que sea imposible hacer una determinación exacta y generalizada acerca de las características cognitivas del fenotipo autista.

Sin embargo, se sabe que los niños superdotados tienen características que se asemejan a las del autismo, tales como la introversión y la propensión a las alergias. Se ha documentado también el hecho de que los niños autistas, en promedio, tienen una cantidad desproporcionada de familiares cercanos que son ingenieros o científicos. Todo esto se suma a la especulación controvertida de que figuras

históricas como Albert Einstein e Isaac Newton, al igual que personalidades contemporáneas como Bill Gates, tengan posiblemente síndrome de Asperger. Observaciones de esta naturaleza han llevado a la escritora autista Temple Grandin, entre otros, a especular que ser genio en sí “puede ser una anomalía”.

Hay quienes proponen que el fenotipo autista es independiente de la inteligencia. Es decir, que se pueden encontrar autistas con cualquier nivel de inteligencia. Aquellos con inteligencia por debajo de lo normal serían los que tienden a ser diagnosticados. Y los de inteligencia normal o superior serían los que ganan notoriedad, según este punto de vista.

Rimland (1978) encontró que el 10% de los autistas tienen “talentos extraordinarios” en campos específicos (comparado con un 0,5% de la población general). Brown y Pilvang (2000) han propuesto el concepto del “niño que esconde conocimiento” y han demostrado por medio de cambios en las pruebas de inteligencia que los niños autistas tienen un potencial que se esconde detrás de su comportamiento. Argumentan también que la falta de optimismo que promueve gran parte de la literatura científica sobre el tema puede empeorar la situación del individuo autista. Dawson (2005), una investigadora autista, ha realizado comparaciones cognitivas entre individuos autistas y no autistas; encontró que su rendimiento relativo en las pruebas de Wechsler y RPM son inversos. Un estudio de la Universidad Estatal de Ohio encontró que los autistas tienen mejor rendimiento en pruebas de memoria falsa. Happe (2001) hizo pruebas a hermanos y padres de niños autistas y propuso que el autismo puede incluir un “estilo cognitivo” (coherencia central débil) que confiere ventajas

en el procesamiento de información. En la actualidad los neuropsicólogos clínicos están llevando a cabo terapias cognitivas y evaluaciones e investigaciones sobre la implicación del lóbulo frontal en el autismo, planteando unas posibilidades terapéuticas muy interesantes. Por tanto, el tratamiento neuropsicológico se plantea como necesario, siempre y cuando se pueda obtener efectividad.

2.4. Otras características

Una característica que se reporta comúnmente, pero que no es necesaria para un diagnóstico, es la de déficits sensoriales o hipersensitividad sensorial. Por ejemplo, a una persona autista puede molestarle un ruido que para una persona no autista pasa inadvertido. En muchos casos la molestia puede ser extrema, hasta el punto de llevar a comportamientos violentos. Por otro lado, un autista puede tener una gran tolerancia al dolor. Algunos aseguran que no se percatan del hambre o de otras necesidades biológicas.

En algunos casos (no se conocen cifras exactas) puede haber un comportamiento auto-dañino, por ejemplo el de golpearse la cabeza contra una pared. Otros comportamientos típicamente descritos son los de dar vueltas constantemente y aletear con las manos.

Otros desórdenes, incluyendo el síndrome de Tourette impedimentos en el aprendizaje y el trastorno de déficit de atención, a menudo concurren con el autismo, sin causarlo. Debido a razones aún desconocidas, alrededor del 20% al 30% de las personas con autismo también tienen ataques epilépticos durante la adolescencia. Algunos autistas

consideran que el autismo les da ciertas ventajas. Éste es el caso del Premio Nobel de Economía, Vernon Smith, quien dice que el autismo es una “ventaja selectiva”, ya que le proporciona la habilidad para hiperconcentrarse (una habilidad también apuntada por personas con TDAH). Los autistas suelen referirse a sus características obsesivas como “perseverancias”, y en algunos casos las consideran ventajosas. Algunos autistas cambian sus “perseverancias” con regularidad y otros tienen una sola “perseverancia” principal de por vida.

2.5. Causas (etiología)

Las causas del autismo se desconocen en la generalidad de los casos, pero muchos investigadores creen que es el resultado de algún factor ambiental que interactúa con una susceptibilidad genética.

Bases neurobiológicas.

La evidencia científica sugiere que en la mayoría de los casos el autismo es un desorden heredable. De hecho, es uno de los desórdenes neurológicos con mayor influencia genética que existen. Es tan heredable como la personalidad o el cociente intelectual.

Los estudios en gemelos idénticos han encontrado que si uno de los gemelos es autista, la probabilidad de que el otro también lo sea es de un 60%; pero de alrededor de 92% si se considera un espectro más amplio. Incluso hay un estudio que encontró una concordancia de 95,7% en gemelos idénticos. La probabilidad en el caso de mellizos

o hermanos que no son gemelos es de un 2% a 4% para el autismo clásico, y de un 10% a 20% para un espectro amplio. No se han encontrado diferencias significativas entre los resultados de estudios de mellizos y los de hermanos.

Sin embargo, no se ha demostrado que las diferencias genéticas observadas, aunque resultan en una neurología atípica y un comportamiento considerado anormal, sean el origen patológico. Se han encontrado dos genes relacionados con el autismo, que también están relacionados con la epilepsia, el SNC1A, causante del síndrome de Dravet, y el PCDH19, que provoca el síndrome EFMR, también llamado Juberg Hellman. Asimismo, se han encontrado deleciones de pérdida de PCDH 10, que han sido relacionadas directamente con trastornos del espectro autista "Autism Spectrum Disorders" (ASD).

Recientemente se ha descubierto otro gen más implicado en el desarrollo del autismo y la asociación entre la epilepsia y el autismo; ya se conocen dos genes: en 2001 se encontró el SNC1A, en 2009 se descubrió la relación con el PCDH19 y en abril de 2011 se ha encontrado el SYN1 en una familia canadiense.

Causas estructurales.

Los estudios de personas autistas han encontrado diferencias en algunas regiones del cerebro, incluyendo el cerebelo, la amígdala, el hipocampo, el septo y los cuerpos mamilares. En particular, la amígdala y el hipocampo parecen estar densamente poblados de neuronas, las cuales son más pequeñas de lo normal y tienen fibras nerviosas subdesarrolladas. Estas últimas pueden interferir con las

señales nerviosas. También se ha encontrado que el cerebro de un autista es más grande y pesado que el cerebro promedio. Estas diferencias sugieren que el autismo resulta de un desarrollo atípico del cerebro durante el desarrollo fetal. Sin embargo, cabe notar que muchos de estos estudios no se han duplicado y no explican una generalidad de los casos.

Otros estudios sugieren que las personas autistas tienen diferencias en la producción de serotonina y otros neurotransmisores en el cerebro. A pesar de que estos hallazgos requieren más estudios.

Factores ambientales.

Contaminación por fábricas. A pesar de que los estudios de gemelos indican que el autismo es sumamente heredable, parecen también indicar que el nivel de funcionamiento de las personas autistas puede ser afectado por algún factor ambiental, al menos en una porción de los casos. Una posibilidad es que muchas personas diagnosticadas con autismo en realidad padecen de una condición desconocida causada por factores ambientales, que se parece al autismo (o sea una fenocopia). De hecho, algunos investigadores han postulado que no existe el "autismo" en sí, sino una gran cantidad de condiciones desconocidas que se manifiestan de una manera similar.

De todas formas, se han propuesto varios factores ambientales que podrían afectar el desarrollo de una persona genéticamente predispuesta al autismo, y son éstos:

Intoxicación por metales pesados.

Se ha indicado que la intoxicación por mercurio, particularmente, presenta síntomas similares a los del autismo. La teoría de la relación entre el autismo y los metales pesados es apoyada por una minoría de los médicos. Algunos estudios indican que los niños con autismo pueden tener niveles anormales de metales pesados tóxicos como el mercurio. La exposición al mercurio puede causar trastornos similares a las observadas en el autismo. Las personas con autismo tienen una baja capacidad para expulsar el mercurio de sus órganos. Niños autistas tienen un nivel de mercurio en los dientes, de 2,1 veces mayor que la de grupo de control sano. El análisis de porfirinas en orina de personas con autismo parece mostrar signos de intoxicación por mercurio. Es muy probable que exista una correlación entre la tasa de autismo en una población y la importancia de la contaminación por mercurio. Un estudio australiano pone de manifiesto que existe una fuerte sospecha de que el mercurio provoque autismo, ya que sus síntomas son compatibles con los de envenenamiento por mercurio. Cuando los niños autistas son tratados con altas dosis de DMSA, agente quelante de metales pesados, excretan cinco veces más mercurio que los niños sanos. La quelación podría proporcionar ayuda a las personas autistas.

El debate sobre las vacunas.

La relación entre el autismo y las vacunas fue propuesta inicialmente por Andrew Wakefield, un cirujano británico e investigador médico. Andrew Wakefield planteó la existencia de un vínculo entre la vacuna contra el sarampión, las paperas y la rubéola, el autismo y la enfermedad intestinal en 1998. Cuatro años después de la publicación del documento, los resultados de otros investigadores aún no habían podido reproducir las conclusiones de

Wakefield o confirmar su hipótesis de una relación entre trastornos gastrointestinales de la infancia y el autismo. Una investigación en 2004, realizada por el periodista Brian Deer del Sunday Times, reveló intereses financieros por parte de Wakefield y la mayoría de sus colaboradores en desacreditar la vacuna. El Consejo Médico General Británico (GMC) realizó una investigación sobre las denuncias de mala conducta contra Wakefield y dos colegas anteriores. En 2010 Wakefield fue encontrado culpable de fraude y se le prohibió ejercer la medicina.

Factores obstétricos.

Hay un buen número de estudios que muestran una correlación importante entre las complicaciones obstétricas y el autismo. Algunos investigadores opinan que esto podría ser indicativo de una predisposición genética nada más. Otra posibilidad es que las complicaciones obstétricas simplemente amplifiquen los síntomas del autismo.

Estrés.

Se sabe que las reacciones al estrés en las personas con autismo son más pronunciadas en ciertos casos. Sin embargo, factores psicogénicos como base de la etiología del autismo casi no se han estudiado desde los años 70, dado el nuevo enfoque hacia la investigación de causas genéticas.

Ácido fólico.

La suplementación con ácido fólico ha aumentado considerablemente en las últimas décadas, particularmente por parte de mujeres embarazadas. Se ha postulado que este podría ser un factor, dado que el ácido fólico afecta la

producción de células, incluidas las neuronas. Sin embargo, la comunidad científica todavía no ha tratado este tema.

Prácticas de crianza.

Entre los años 50 y los 70 del siglo XIX se creía que los hábitos de los padres eran corresponsables del autismo, en particular, debido a la falta de apego, cariño y atención por parte de madre-padre denominados “madre-padre nevera” (refrigerator mother-father). Estas teorías han sido refutadas por investigadores de todo el mundo en las últimas décadas. El grupo de estudio para los trastornos del espectro autista del Instituto de Salud Carlos III, del Ministerio de Sanidad, califica estas teorías como uno de los mayores errores en la historia de la neuropsiquiatría infantil.

Ciertas investigaciones relacionaron la privación institucional profunda en un orfanato con la aparición de un número desproporcionado de niños con algunos rasgos cuasiautistas (aunque sin las características fisiológicas). Se postula que este fenómeno es una fenocopia del autismo. A diferencia de los niños con autismo, la sintomatología de estos niños, con rasgos provocados por la privación extrema, remite cuando viven en un entorno normalizado. Una privación institucional extrema, por otro lado, puede agravar el grado de afectación de un niño autista y empeorar trágicamente su pronóstico.

Las investigaciones de Spitz y toda la teoría del Apego, de John Bowlby, basadas en la potencia de salud mental que proporciona el apego al bebé, demuestran hasta qué punto puede beneficiar a los niños autistas un entorno de apego seguro, amor y respeto.

2.6. Causas conocidas

En una minoría de los casos, desórdenes tales como el síndrome del X frágil, síndrome deleción 22q13, síndrome de Rett, esclerosis tuberosa, fenilcetonuria no tratada, rubéola congénita, síndrome de Prader-Willi o trastorno desintegrativo de la infancia causan comportamiento autista y podrían diagnosticarse erróneamente como “autismo”. Aunque personas con esquizofrenia pueden mostrar comportamiento similar al autismo, sus síntomas usualmente no aparecen hasta tarde en la adolescencia o temprano en la etapa adulta. La mayoría de las personas con esquizofrenia también tienen alucinaciones y delirios, los cuales no se encuentran en el autismo.

A finales del decenio de los 90, en el laboratorio de la Universidad de California, en San Diego, se investigó sobre la posible conexión entre autismo y neuronas espejo, una clase recién descubierta de neuronas espejo.

La probada participación de esas neuronas en facultades como la empatía y la percepción de las intenciones ajenas sustenta una hipótesis de que algunos síntomas del autismo obedezcan a una disfunción del sistema neuronal especular. Diversas investigaciones confirman la tesis.

Las neuronas espejo realizan las mismas funciones que parecen desarboladas en el autismo. Si el sistema especular interviene de veras en la interpretación de intenciones complejas, una rotura de esos circuitos explicaría el déficit más llamativo del autismo: la carencia de facultades sociales. Los demás signos distintivos de la enfermedad:

como ausencia de empatía, lenguaje e imitación deficientes, entre otros, coinciden con los que cabría de esperar en caso de disfunción de las neuronas espejo.

Las personas afectadas de autismo muestran menoscabada la actividad de sus neuronas espejo en el giro frontal inferior, una parte de la corteza premotora del cerebro; quizás ello explique su incapacidad para captar las intenciones de los demás. Las disfunciones de las neuronas espejo en la ínsula y la corteza cingulada anterior podrían responsabilizarse de síntomas afines, como ausencia de empatía, y los déficit en el giro angular darían origen a dificultades en el lenguaje. Los autistas también presentan alteraciones estructurales en el cerebelo y el tronco cerebral.

2.7. Teorías

Muchos modelos se han propuesto para explicar qué es o qué causa el comportamiento autista.

Carencia de teoría de la mente.

Propuesta también por Simon Baron-Cohen. Esta teoría sostiene que las personas autistas son “mentalmente ciegas”, es decir que carecen de una teoría de la mente (que no pueden descifrar el estado mental de otros). La presencia de la teoría de la mente se mide por medio de pruebas, siendo la más típica la prueba de Sally-Ann.

Baron-Cohen, Leslie y Frith establecieron la hipótesis de que las personas con autismo no tienen una teoría de la mente, esto es la capacidad de inferir los estados mentales

de otras personas (sus pensamientos, creencias, deseos, intenciones) y de usar esta información para lo que dicen, encontrar sentido a sus comportamientos y predecir lo que harían a continuación. Se realizó un experimento con niños “normales”, con síndrome de Down y con autismo.

Baron-Cohen, Leslie y Frith encontraron que el 80% de su muestra de niños con autismo contestaron incorrectamente. No fueron capaces de atribuir una falsa creencia a Sally (Sally cree que la canica está en el cesto, aunque el niño sabe que la canica está en la caja, pues vieron que Anne hizo ese cambio).

La teoría de la mente define la incapacidad que presentan las personas con autismo para tener en cuenta el estado mental de los otros. La respuesta errónea del niño con autismo se produce porque sólo se basa en lo que ha visto y no puede imaginar lo que el otro está pensando. Esta teoría explica la tríada de alteraciones sociales, de comunicación y de imaginación, pero no explica por qué un 20% de niños con autismo supera la tarea, ni tampoco puede explicar otros aspectos como son: repertorio restringido de intereses, deseo obsesivo de invarianza, etc. Si una persona estuviera ciega ante la existencia de estados mentales, el mundo social le parecería caótico, confuso y, por tanto, puede ser que incluso le infundiera miedo (Baron-Cohen en Riviere y Martos, 1997). Hay que tomar en cuenta que una característica de las personas con TEA es la dificultad que tienen de predecir los cambios que ocurren en el medio social; muchas veces presentan conductas extrañas debido a sus dificultades para leer la mente.

Falta de coherencia central.

Esta teoría, propuesta por Uta Frith, sugiere que los niños autistas son buenos para prestar atención a los detalles, pero no para integrar información de una serie de fuentes. Se cree que esta característica puede proveer ventajas en el procesamiento rápido de información, y tal vez se deba a deficiencias en la conectividad de diferentes partes del cerebro.

Construcción social.

Esta teoría explica que el autismo no es un desorden sino una construcción social, es decir que su estatus de anormalidad está basado en convenciones sociales acerca de lo que constituye un comportamiento normal o anormal. El autismo se define según comportamientos observados o “síntomas” y no basándose en accidentes sufridos, patógenos o daños fisiológicos específicos (al menos no en la generalidad de los casos caracterizados como “autismo”).

Las diferencias neurológicas y de comportamiento del autismo podrían describirse entonces como la forma de ser de la persona. Cabe notar que la dificultad en encontrar un modelo adecuado para el autismo, el hecho de que provee al individuo con ventajas en muchos casos, y la esperanza de vida normal de los autistas respaldan estas ideas. Además, parece que la gran mayoría de los adultos autistas que pueden expresar ideas sostienen este punto de vista.

Psicoanálisis y autismo.

Después de haber privilegiado un origen psíquico puro, el psicoanálisis contemporáneo integró los datos de la neurofisiología y de la genética, y desde principios de 1970

Frances Tustin afirmó que podía haber una disposición genética en los niños que se vuelven autistas. De hecho, Bruno Bettelheim, Margaret Mahler, Frances Tustin y Donald Meltzer, sin dejar de interrogar el sentido que puede tomar el autismo en la relación pariente-niño, dejaron más abierta la cuestión del origen de este tipo de trastornos. Se habla entonces más bien de “estados autísticos”, dejando lugar el nombre al adjetivo en la expresión. Esto impone un enfoque plurifactorial en lo tocante a su psicogénesis, aunque un acceso psíquico a este tipo de trastornos permanece esencial.

El Grupo de Estudio para los trastornos del espectro autista del Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Sanidad español), en su Guía de Buena Práctica para el Tratamiento de los *Trastornos del Espectro Autista*, desaconseja la terapia psicodinámica como tratamiento de los TEA y destaca que el planteamiento psicoanalítico del autismo ha constituido uno de los mayores errores en la historia de la neuropsiquiatría infantil.

2.8. Tratamientos

No existe por ahora un tratamiento que cure el autismo, aunque el trabajo terapéutico puede lograr algunas mejoras. En la actualidad el tratamiento preferido está basado en el análisis conductual aplicado (*Applied Behavior Analysis o ABA*), puesto que estudios científicos e independientes han demostrado su utilidad para elevar el nivel de funcionamiento de los niños con comportamiento autista. Se cree que un inicio temprano de la terapia y la intensidad del mismo mejora las probabilidades de aumentar el nivel de funcionamiento. Los niños pueden llegar, con cursos intensivos tempranos e individualizados

de este tratamiento, a hablar, leer, escribir etc. El sistema CABAS (Comprehensive Application of Behavior Analysis to Schooling, en español: Aplicación Comprensiva del Análisis del Comportamiento a la Enseñanza) es un sistema cibernético de enseñanza, propuesto por el doctor Douglas Greer, del Columbia University Teachers' College, que se individualiza en cada alumno.

Existe una serie de tratamientos no probados que son populares entre los padres de niños autistas. Tal es el caso de tratamientos biológicos y terapias de diversos tipos; algunos padres consideraron que el tratamiento con quelantes ha mejorado significativamente sus niños autistas. Al día de hoy, sin embargo, solamente los tratamientos psicológicos conductuales presentan fuerte evidencia a su favor.

La educación, como vehículo para el tratamiento de las personas con autismo, es elemental, pues resulta necesario crear programas educativos adaptados a las necesidades individuales de cada persona con autismo. Cabe destacar el trabajo que se está realizando con algunas personas con autismo en el campo de la Planificación Centrada en la Persona (PCP).

“Autismo Europa”, en el año 2000 editó un documento con el nombre “Descripción del autismo”, donde señala que la edad adulta es el período más largo de la vida, y el plan de tratamiento debe considerar el acceso a una variedad de recursos, que van desde la atención residencial y los hogares de grupo, hasta un apoyo personalizado en la comunidad, así como alternativas ocupacionales, desde centros estructurados de día, empleo especial con apoyo, hasta la plena integración

laboral. En España existen Centros como el “Infanta Leonor”, de Alicante, que dirigido por Ignacio Leyda, ofrece estos servicios desde 2001.

El grupo de expertos del Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Sanidad español) publicó en 2006 una guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista, que revisa la evidencia científica de los diferentes abordajes terapéuticos y farmacológicos.

Últimamente se trabaja en consensuar propuestas que permitan valorar, evaluar y medir el impacto de los apoyos proporcionados por las organizaciones en la calidad de vida de las personas con autismo.

Dietas especiales.

Se descubrió empíricamente que un régimen sin gluten o caseína puede mejorar significativamente la calidad de vida de algunos pacientes. Los productos necesarios para el sistema son inaccesibles y caros. Se trata de un protocolo específico de atención para informar al médico acerca de la intolerancia al gluten. Aunque los padres dijeron que habían observado mejoras significativas a través de este sistema, esta mejora todavía no está confirmada por la mayoría de los profesionales que intervienen en el apoyo a las personas con autismo. Sin embargo, algunos estudios sugieren que podría ser muy eficaz en algunos casos. Este enfoque es seguido en los países anglosajones donde los médicos se reunieron en la DAN! (Defeat Autism Now!) que organiza dos conferencias al año.

III

Educación y Autismo¹

Gómez *et al.* (1995) afirman que los niños al nacer están dotados de una serie de predisposiciones para poder interactuar con adultos, siendo más sensibles a la voz humana y a las imágenes que se parezcan a rostros humanos. Los autores presentan, también, que «el acto de mirar a una persona para dirigirle un gesto presenta además otra interesante peculiaridad. Esta mirada suele ser dirigida a los ojos de la persona, no simplemente cualquier parte de su cuerpo» (Gómez *et al.*, 1995, p. 21). Considerando la afirmación de Gómez *et al.* (1995) sobre la mirada de los niños, veremos, adelante, investigaciones sobre la mirada de personas con autismo.

3.1. Búsqueda visual de personas con autismo

Se han realizado investigaciones que involucran la búsqueda visual en personas con autismo, el sistema utilizado para captar la mirada es denominado eyetracking (Klin *et al.*, 2002a; Pelphrey *et al.*, 2002). Antes del desarrollo de esta metodología varias investigaciones fueron hechas, pero con fracaso, pues evaluaban el CI (Cociente Intelectual) y el lenguaje con la tentativa de cuantificar y cualificar habilidades sociales (Klin *et al.*, 2002a). Al evaluar la inteligencia y el lenguaje no se ha podido considerar que los autistas presenten afectada solamente la interacción social sino también la comunicación y el lenguaje.

La búsqueda visual, como metodología para investigar habilidades sociales, es una ventaja por no necesitar precisamente de la comunicación (verbal o gestual), dependiendo solamente de la fijación de la mirada para la imagen presentada. La percepción de rostros trae informaciones que ayudan en la interacción social (Haxby *et al.*, 2002). Si el reconocimiento de rostros puede estar asociado al proceso de sociabilidad, muchas investigaciones fueron realizadas comparando la investigación por la mirada de una persona con autismo y de individuos del grupo de control. El resultado de haberse encontrado una reducción de la búsqueda visual en la región de los ojos por autistas conduce a otras dudas relacionadas con el motivo al cual los autistas demuestran una predilección por mirar en la región de la boca, y eso los hace menos competentes socialmente (Klin *et al.*, 2000; Klin *et al.*, 2002a; Klin *et al.*, 2002b; Pelphrey *et al.*, 2002).

3.2. Teoría de la Mente de la persona con autismo

La sociabilidad puede ser facilitada por pistas sociales. Una manera de buscar pistas sociales se refiere al mirar en la parte de los ojos. Los autistas presentan poco interés por la región de los ojos. Algunas intervenciones comportamentales para las personas con autismo estimulan el contacto visual con el interlocutor, con la intención de mejorar el contacto social. Pero solo el restablecimiento del contacto visual no garantiza la mejora de la sociabilización. La posibilidad de mirar a los ojos es probablemente una característica inicial de sociabilidad, quizás una señal precoz de sociabilización. Farronni *et al.* (2002) observaron que bebés de cinco semanas prefieren figuras de rostros humanos que tengan su mirada dirigida a ellos y no presentan preferencia para las figuras que desvían su mirada. Autistas con la misma edad evitan la mirada directa en la región de los ojos.

Investigaciones realizadas con personas con autismo, como por ejemplo la dirigida por Frith & Frith (1999), presentan una disfunción en la Teoría de la Mente. Disfunciones en la Teoría de la Mente pueden perjudicar la sociabilidad, una vez que probablemente uno de dos de los aspectos relevantes en la formación de grupos sociales es intuir la mente del otro; por ejemplo, intentar adivinar lo que el otro está pensando, anticipar acciones basándose en posibles pensamientos del interlocutor.

La Teoría de la Mente ha sido fundamentada por algunos test, como el conocido «falsa creencia». Pero estos test no involucran toda la complejidad de esta habilidad. Por ser una habilidad sofisticada, la Teoría de la Mente puede ser abordada por medio de cuatro sistemas auxiliares. Estos sistemas funcionan en cooperación y todos son importantes para la Teoría de la Mente funcional. Los sistemas auxiliares son lenguaje, funciones ejecutivas, búsqueda visual e inteligencia social. Las funciones relacionadas a la búsqueda visual y a la inteligencia social aparentemente involucran la misma estructura: el complejo amigdaloides.

Nilsson (2003) define que en la Teoría de la Mente, leer la mente es la habilidad de inferir los estados mentales de otras personas (lo que piensan, sus creencias, deseos e intenciones), ser hábil para usar estas informaciones para interpretar lo que dicen, para que tenga sentido con su comportamiento y predecir lo que harán más adelante.

A partir de las informaciones que obtuvimos sobre la caracterización del autismo, sobre la mirada y la Teoría de la Mente de la persona con autismo, vamos a ver, adelante, algunas tendencias de educación destinadas a estos

individuos. Algunos de los programas consideran la mirada y el contacto social.

3.3. La función ejecutiva y la automatización

Las personas con autismo presentan mucha dificultad en la función ejecutiva y en la automatización. Nilsson (2003) nos recuerda que nuestra función ejecutiva ayuda a planear una estrategia para una acción que queremos desencadenar y empezar la acción de una manera correcta, pasando por cada etapa correctamente para llegar al objetivo final. Usamos esta capacidad para grandes y pequeñas cosas, desde planear nuestra carrera hasta planear y ejecutar nuestras tareas diarias: limpiar una habitación, vestarnos para ir al trabajo, etc.

La persona con autismo necesita que cada paso sea explicado o, si es necesario, escrito. Nosotros podemos entrar en una habitación y planear por dónde empezar su limpieza, pero una persona con autismo necesita que se le enseñe por dónde empezar. No se le puede decir «¡Arregla tu habitación!», pues una persona con autismo no sabe por dónde empezar, hay que enseñarle.

Automatizamos actividades como despertarnos, levantarnos, masticar los alimentos, etc., que son cosas que hacemos sin pensar. Para la persona con autismo, comer, cortar la comida, masticar y conversar al mismo tiempo no son actos automatizados, pues para eso se puede gastar mucha energía. Una de las habilidades desarrolladas en las personas con autismo es la interpretación visual, estas personas pueden descubrir, por ejemplo, figuras ocultas.

Considerando esta habilidad con la interpretación visual, podemos empezar a pensar en utilizar esta característica positiva para una intervención educativa.

3.4. Intervenciones educativas para niños con autismo

Lewis (1991) al relatar algunas posibilidades de intervenciones con niños con autismo, afirma que estos niños parecen presentar poca comprensión sobre la reciprocidad y los intercambios sociales. El autor afirma que hasta los niños con autismo más capacitados no consiguen adaptar su conducta no verbal a la situación social de la misma manera que los niños normales.

Lewis (1991) también menciona que niños con autismo presentan la tendencia de mirar a diferentes partes de la cara de las personas cuando los comparamos con los niños no autistas. El autor enfatiza que los profesionales que trabajan con los niños con autismo deben considerar esta información, pues los niños con autismo prestan poca atención a las personas y a las situaciones sociales; en general, el autor afirma que para la enseñanza de niños con autismo, ésta es una característica en que la intervención trae pocos resultados. Así que lo ideal sería que el niño pudiera establecer relaciones a largo plazo con uno o dos profesores. De esta manera no se puede esperar que un niño con autismo venga a imitar una acción del adulto; el autor afirma que lo ideal es hacer que el niño ejecute la acción, para vivirla y aprenderla concretamente.

Windholz (1995) presenta informaciones importantes sobre la intervención para niños con autismo y considera

algunos puntos para empezar una terapia comportamental. Debemos tomar en cuenta lo siguiente:

- Cuáles son las condiciones que pueden contribuir mejor para el desarrollo de la persona con autismo.
- Condiciones éstas que van a permitir adquirir, dentro del posible, mayor autonomía e independencia.
- Y que promuevan su aceptación en diversos ambientes a lo largo de su vida y una interacción más eficaz y satisfactoria con la sociedad a la cual pertenece.

Para que esto ocurra, la autora presenta las siguientes fases del tratamiento comportamental:

- a) Evaluación comportamental o análisis funcional. Tiene como objetivo buscar las variables (internas o externas) que pueden controlar los comportamientos a que serán modificados, proporcionando informaciones relevantes que lleven a una intervención eficaz y a cambios significativos en la vida de las personas. Windholz (1995) también afirma que «en el caso del niño con autismo, se debe buscar entender el papel de las variables biológicas, socioculturales, diferentes historias de vida, edad, fase del desarrollo» (p.187).
- b) Selección de metas y objetivos. A partir de la evaluación hecha, el terapeuta, según Windholz (1995), tendrá condiciones de seleccionar metas y objetivos de tratamiento. Las metas son, para la autora, opciones de tratamiento a medio plazo, y

con los objetivos se pueden definir las propuestas específicas e inmediatas. Entre los objetivos deben estar los comportamientos que se desea instalar o aumentar y los comportamientos que se desea disminuir o eliminar.

- c) Elaboración de un programa de tratamiento. Windholz (1995) afirma que para elaborarse un plan de tratamiento en la terapia comportamental es necesario conocer bien la programación, análisis de tareas, saber elegir los pasos y procedimientos para su implementación.

- d) La intervención. Necesita la colaboración de profesionales y familiares del niño. La autora afirma que para garantizar mayor probabilidad de suceso, cuanto más intensivo y expansivo es el tratamiento, mayores son las posibilidades de aumentar las habilidades generales del educando.

Bereohff *et al.* (1995) presentan un trabajo psicopedagógico de intervención para niños con autismo. Y afirman que la programación psicopedagógica que será trazada para el niño debe estar centrada en sus necesidades. Según las autoras, como alumnos con autismo, en su gran mayoría, no responden a los test y evaluaciones escolares habituales; la evaluación psicopedagógica para la observación de un alumno con autismo debe involucrar maneras de explorar el medio, manera de relacionarse con las personas, manera de relacionarse con objetos, nivel de interacción en una situación no estructurada, desarrollo de la comunicación, alteraciones motoras, rituales y juegos.

Los objetivos, según las autoras, deben ser trabajados con una secuencia evolutiva de las adquisiciones del alumno. La elaboración de un planeamiento es llamada Planeamiento Individual de Enseñanza (PIE), donde se deben considerar los puntos fuertes y débiles del alumno. Las autoras apuntan hacia la importancia de que haya una persona para auxiliar en el aula, posibilitando que el alumno participe efectivamente.

Para la socialización del alumno, Bereohff *et al.* (1995) presentan un objetivo general, que consisten en «estimular el desarrollo social y afectivo visando la integración y la participación activa en el grupo social» Referente a los objetivos específicos para la socialización del niño con autismo, las autoras enfatizan en estos aspectos:

- Mantener el contacto visual.
- Manifestar interés por objetos, manifestar interés por personas.
- Manifestar interés por el ambiente.
- Autoidentificarse dentro de un grupo.
- Aceptar el contacto físico con el otro.
- Buscar contacto afectivo, imitar acciones.
- Expresar sentimientos propios.
- Reconocer e identificar sentimientos de otras personas.
- Manifestar sentimiento de pertinencia de objetos.
- Compartir objetos con otra persona.
- Cooperar con el otro.
- Comprender reglas sociales.

- Obedecer reglas sociales.
- Comprender y atender órdenes.
- Participar en dramatizaciones.
- Decidirse en situaciones definidas.
- Presentar comportamiento adecuado en ambientes colectivos.
- Realizar actividades con independencia.
- Participar en actividades cooperativas en grupos» .

Para evaluar y acompañar el desarrollo de la programación psicopedagógica, las autoras sugieren que se realice hecho con el auxilio de un equipo multidisciplinario debido a la intensa relación del profesor con su alumno.

Lewis & Leon (1995) presentan en su trabajo el Programa TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children), que involucra la intervención educacional y clínica en una práctica predominantemente psicopedagógica. El proyecto, para ponerlo en práctica, debe tener un Programa de Intervención con metas bien definidas, incluso sus áreas de actuación. Las autoras enfatizan en que el terapeuta debe cuestionar algunos puntos del niño, de la familia y del medio: ¿Qué se puede observar en el niño?: lo que hace, por qué lo hace y cuándo lo hace, ¿Cuál es el entendimiento que el terapeuta tiene de sus acciones? Con estas reacciones y respuestas relativamente a los padres, hermanos, amigos, a los terapeutas y a los otros estímulos del ambiente, se puede pensar cómo el terapeuta puede reaccionar. El terapeuta debe, también, preguntarse cuál es su papel en esta interacción que se da completamente fuera de los padrones usuales.

Las autoras afirman que el modelo TEACCH ha buscado respuestas a todos estos cuestionamientos. La estrategia TEACCH, según las autoras, presenta los siguientes objetivos:

- Propiciar un desarrollo adecuado y compatible con las potencialidades de cada individuo y con su edad, funcionalidad.
- Independencia.
- Integración de las prioridades de la familia con la práctica terapéutica.

(Lewis & Leon, 1995, p.238-239).

Las estrategias son elaboradas de acuerdo a las necesidades de cada niño. El ambiente físico es organizado con una rutina establecida, con informaciones de lo que se espera del niño, minimizando las distracciones visuales y auditivas. En este ambiente son estructuradas las siguientes áreas de trabajo: actividad en grupo, espacio reservado para una actividad libre, área de transición, área de trabajo. Además, hay una programación diaria, que es apuntada visualmente al niño, con las actividades que tendrá en el periodo que permanezca en la escuela.

Lewis & Leon (1995) relatan que hay una secuencia para presentar las actividades a los niños con autismo: presentar los objetos concretos, mostrar tarjetas con fotos o dibujos de las actividades por períodos, tarjetas con símbolos de todas las actividades de toda la rutina del día, tarjetas con palabras escritas e indicación de toda la rutina por escrito. Las autoras resaltan la importancia de adecuar la información visual al nivel de entendimiento del alumno.

La función del apoyo visual consiste en posibilitar al alumno para que se comunique y pueda recibir y transmitir mensajes. Las autoras afirman que la estructura visual ayuda a dar informaciones a nivel de entrada, que es una habilidad de la persona con autismo, y disminuye las deficiencias de entrada auditiva.

Nilsson (2003) afirma que, al contrario de las personas con discapacidad intelectual, las personas con autismo tienen una desventaja que está basada en un desorden del desarrollo, que resulta en un estilo cognitivo diferente: su problema está en el aprendizaje social. El autor también sostiene que se puede usar «el lado visual como una herramienta sustitutiva» y propone un programa diario individual, que tiene como objetivo ofrecer a la persona con autismo información fácilmente comprensible. La manera en que el programa diario será presentado o cómo será presentado, depende del nivel intelectual de cada persona.

El autor, para el trabajo con niños pequeños, busca utilizar objetos para darles señales de que algo va a ocurrir en seguida. Como este programa es individual, la cantidad de objetos y los momentos de su presentación dependen de las necesidades del niño. Se puede usar un vaso o una cuchara como signos de que es la hora de la alimentación, pero también se pueden enseñar y contar todos los objetos necesarios para este momento. Una característica de este programa es el objeto de transición, que es, como ya vimos, un objeto que representa un signo para el inicio de una actividad que tiene su término marcado por un signo que inicia una nueva actividad. De esta manera podríamos tener un vaso para marcar el inicio de una merienda y un cepillo de dientes para indicar el momento de la higiene de la boca.

IV

Pautas pedagógicas

Al igual que cualquier otra persona, los niños con autismo son individuos ante todo. Tienen fortalezas y debilidades únicas. Las personas con autismo presentan en común una discapacidad del desarrollo, un trastorno de la capacidad comunicativa, que se manifiesta de manera diferente en cada persona. Algunos individuos con autismo pueden tener inteligencia promedia o alta, mientras; que otros son de promedio bajo. Los objetivos académicos necesitan ser diseñados para satisfacer la capacidad intelectual y el nivel de funcionamiento de cada individuo. Algunos necesitarán ayuda para comprender las situaciones sociales y aprender a reaccionar apropiadamente a dichas situaciones. Otros autistas demostrarán comportamiento agresivo o autodañino y necesitarán ayuda en el manejo de este. Tal como existen muchos tipos de individuos con autismo, también hay muchas clases de programas y tratamientos. No existe ningún programa que satisfaga las necesidades de cada persona con discapacidad.

Sea lo que fuera el nivel de discapacidad, el programa educativo para un individuo con autismo deberá basarse en las necesidades únicas de la persona y deberá ser cuidadosamente documentado en el Programa de Educación Individualizada (Individualized Education Program (IEP)). Si este es el primer intento por parte de los padres y el sistema educativo para desarrollar un plan de estudios, un buen comienzo es realizar una evaluación comprensiva de las necesidades (comprehensive needs assessment). Consultar a

los profesionales especializados en autismo para determinar los mejores métodos educativos que serán efectivos para ayudar a la persona a aprender y sacar provecho de los beneficios de su programa. El desarrollo de destrezas comunicativas (que son críticas para los estudiantes con autismo) es un componente importante. Examine más allá de los métodos estándares de desarrollo de las habilidades verbales en el empleo de sistemas de comunicación aumentativos, tales como el lenguaje de señas, tableros de comunicación y las computadoras con salida para la voz. Sin un entrenamiento apropiado específicamente en autismo, incluso los profesionales de buenas intenciones pueden generar modelos curriculares inapropiados para el niño y perjudicar las destrezas que permitan el desarrollo de todo su potencial.

Si usted es un profesional que trabaja dentro del sistema educativo, saque partido de la información que los padres puedan ofrecer acerca del niño en el momento de desarrollar con ellos el Plan Educativo Individualizado. ¿Exhibe el niño las mismas habilidades de comportamiento y comunicación tanto en el hogar como en la escuela? ¿Cuáles son las metas y los objetivos de los padres de familia respecto al aprendizaje de su hijo durante el transcurso del año escolar? Es posible que muchos profesores se dediquen verdaderamente a ayudar a sus estudiantes de cualquier modo posible que se les ocurra. Si esta es la primera vez que enseña a un estudiante con autismo y necesita asistencia en esta materia, no tema en preguntarle a un profesional de Educación Especial para que le permita recibir un entrenamiento adecuado o debe ponerse en contacto con colegas de la Sociedad de Autismo para obtener información y apoyo.

Si es usted, padre de familia, recuerde que puede ser participante activo en iguales condiciones en el proceso del

Plan Educativo Individualizado y puede lograr información valiosa para compartir con los profesores de su hijo. ¿Qué quiere que su hijo aprenda académicamente? ¿Qué tipo de habilidades funcionales quisiera que desarrolle? ¿Qué es lo que ha demostrado tener éxito en la motivación de su hijo? La información en lo que respecta a las rutinas observadas en casa, los gustos y antipatías de su hijo es información importante para los profesores. No se olvide que usted es el profesor de su hijo para toda la vida. No desestime sus propias habilidades.

No se puede enfatizar lo suficiente que es la importancia de la colaboración entre el padre de familia y el profesional en educación de individuos con autismo. La colaboración abierta del personal de la escuela y los padres de familia puede conducir a una mejor evaluación del progreso de un estudiante. Asimismo, las metas de la comunidad tales como la compra de las comidas y comestibles de todo orden pueden ser reforzadas a través del trabajo en la escuela. Se pueden incluir en el Plan Educativo Individualizado de un estudiante con fines de reforzamiento en la escuela, las metas de los padres de familia en cuanto a sus hijos fuera de la escuela, tales como el desarrollo de actividades de ocio. La cooperación entre padres y profesionales puede conducir a un incremento del éxito en favor de los individuos con autismo.

El entrenamiento y la educación constantes en materia de autismo son actividades importantes, tanto para los padres como para los profesionales que trabajan con personas con autismo. Con frecuencia ocurren nuevos desarrollos en el campo.

Lo primero que debe hacer el especialista es adquirir una preparación teórica y práctica que le permita realizar su

trabajo adecuadamente. Se debe realizar una evaluación inicial que proporcione información clara sobre el niño en todas las áreas de desarrollo: motriz, cognitiva, social, comunicativa, etc.

Desglosar los objetivos en pasos muy pequeños y formularlos en términos concretos de manera de observar los avances que se logren. Hacer evaluaciones continuas de la evolución del niño para obtener información sobre el estado del proceso educativo.

Crear un ambiente estructurado en donde el especialista marca las pautas y les ayuda a no sentirse perdidos. El especialista deberá preparar sesiones de trabajo donde se establezcan normas claras para que el niño se guíe. De esta manera se utilizan métodos visuales, se recomiendan tableros con palabras, dibujos y letras.

El especialista debe asegurarse de que el niño comprende; para ello se debe utilizar un lenguaje adecuado, ofreciendo la información suficiente pero no excesiva, seleccionando información que esté dentro de la capacidad de asimilación del niño.

Utilizar el aprendizaje sin error, es decir partir de lo que el niño domina, y añadir a la tarea elementos desconocidos en los que se le ofrecerá toda ayuda para que pueda finalizarla con éxito. La ayuda se le irá retirando a medida que el niño adquiera destreza.

El niño autista, como cualquier otro niño, requiere de refuerzos positivos; por ello es indispensable que se le atienda constantemente en todas las actividades. El refuerzo se le debe dar de inmediato, se debe observar nada más la conducta que se desea.

- ¿A través de qué estrategias se puede lograr el aprendizaje? Ofreciéndole al niño autista estos requerimientos:
- Actividades rutinarias y estructuradas que le ayuden a enfrentar problemas y a aprender de ellos.
- Oportunidades frecuentes para practicar y ensayar.
- Una planificación a través de información visual que pueda regular su comportamiento.
- Oportunidad para hacer elecciones.
- El aprendizaje de habilidades de comunicación para la interacción social.

¿Qué programas utilizar?

Existe una carencia de programas diseñados para atender a los niños autistas. Uno de estos programas es el Método de Teacch, del grupo de investigadores de Carolina del Norte, donde los objetivos surgen de manera individual, de la observación de esa persona, en contextos diferentes y de determinadas categorías sociales. Este programa ha sido reconocido nacional e internacionalmente, pues ha servido de modelo para el establecimiento de programas similares.

El objetivo principal del Método Teacch consiste en preparar a la gente con autismo para vivir y trabajar más efectivamente en el hogar, en la escuela y en la comunidad. Se preparan planes individuales para ayudar a las personas autistas y sus familias a vivir juntos en forma afectiva, reduciendo o removiendo los comportamientos autistas.

El establecimiento de los objetivos, individualizados consta de cuatro fases:

1. Evaluación de las habilidades sociales.
2. Entrevistas con los padres para determinar su punto de vista sobre las habilidades sociales del niño y sus prioridades para el cambio.
3. Establecer prioridades y expresarlas en la forma de objetivos escritos.
4. Elaborar un diseño individualizado para el entrenamiento de habilidades sociales.

¿Qué técnicas utilizar? Se consideran apropiados los tableros con palabras, dibujos y letras (bites). La comunicación verbal se fomenta con la práctica de guiones sociales y la interacción social se logra a través de trabajos de grupo y juegos didácticos donde puedan participar varios niños y de esa manera interactúen entre sí.

¿Cómo evaluar? Uno de los instrumentos de evaluación más utilizados en los niños autistas es el Perfil PsicoEducativo (PEP) (Schopler y Reichler 1979), que fue creado dentro del Programa de División TEACCH con el fin de evaluar determinadas áreas del desarrollo

autista. La prueba permite evaluar en la escala de desarrollo y en la escala patológica.

¿Cómo puede ser tratado el autismo? Las terapias o intervenciones son diseñadas para remediar síntomas específicos en cada individuo; a través de estas se logran mejoras en la conducta de las personas que lo padecen.

Las terapias de educación-conducta enfatizan entrenamiento muy estructurado para desarrollar destrezas sociales y de lenguaje.

Terapias de grupo se realizan con un conjunto de niños y terapeutas que interactúan entre sí para lograr habilidades que ayudarán al autista a lograr su autosuficiencia. Estas deberán realizarse en sesiones de tres o cuatro horas diarias.

Terapias individuales se establecen en sesiones de una hora diaria y se realizan de manera personalizada, permitiendo al terapeuta observar la evolución del niño.

Terapias sociales se realizan en un ambiente estructurado con alto grado de coherencia, donde se ejecutan actividades que pretenden lograr la interacción social. A través de estas terapias se logran enseñanzas de reglas básicas de conducta (comportamiento en público), rutinas sociales (saludos, despedidas), enseñanzas de juegos (reglas a seguir), ayudas al compañero, etc.

Terapias comunicativas y del lenguaje, que emplean tarjetas visuales con dibujos de objetos, y el terapeuta repite con frecuencia el nombre del objeto presentando, haciendo que el niño también lo repita, logrando de esa manera que se pueda establecer una comunicación terapeuta-niño.

El horario, la frecuencia de las sesiones y los períodos de vacaciones deben quedar clarificados desde el inicio de las terapias.

Usualmente están presentes materiales de tipo variado: papeles, lápices, pinturas, plastilinas y juguetes, etc. También se pueden añadir otros materiales que el terapeuta considere necesarios para desarrollar ciertas habilidades en los niños.

V

Pedagogía para niños y niñas con autismo²

Para la atención educativa interesa conocer quién es el estudiante autista. A continuación se describen las características ligadas al autismo, de tal manera que los educadores no se limiten a identificar los rasgos típicos que conforman el cuadro, sino que puedan entender lo que le sucede al niño, niña o al joven con autismo, que tiene como estudiante. Se explicará la manera cómo procesan la información, cómo se comunican, cómo se relacionan y cómo aprenden. Es importante subrayar, antes de iniciar el tema, que existe una gran variedad de las personas con autismo, según su capacidad intelectual y la intensidad con que se manifiesten sus características. Se describirán las tendencias generales en la población de personas con autismo, pero teniendo presente esta variabilidad.

5.1. Características cognitivas y epistemológicas

Las características cognitivas se refieren a la forma cómo se procesa la información que recibimos del medio. Esto es la manera cómo nuestro cerebro recibe, almacena y asocia los estímulos que le llegan, tanto desde el medio externo, como desde su propio cuerpo. Existen muchos modelos y teorías para analizar el procesamiento de información. El que se explicará es el modelo de Luri, y las explicaciones para las personas con autismo han sido retomadas de diferentes autores, principalmente Rumsey y Lincoln.

Este modelo considera que existen unas funciones cognitivas básicas: la atención y la percepción, las cuales regulan la actividad mental. Una vez que las personas enfocan y captan ciertos estímulos o información, entran en juego las funciones cognitivas de segundo orden, que implican cómo se almacena y se asocia o codifica lo que se recibe. Finalmente, las funciones cognitivas del tercer nivel, que son las más elevadas de todos los humanos, se encargan de precisar la información que se ha almacenado o codificado; estas funciones comprenden la capacidad que genéricamente se denomina pensar, razonar, analizar, e incluyen la capacidad representacional (manejar información no sólo concreta sino abstracta, simbólica, ficticia), la capacidad inferencial (sacar conclusiones a partir de situaciones o hechos), el razonamiento verbal (pensar en palabras) y la generación de hipótesis (ideas propias acerca del porqué de diferentes situaciones).

En todos estos niveles se han encontrado variaciones en las personas con autismo, comparadas con el procesamiento de información de la mayoría de personas.

Respecto a las funciones cognitivas básicas de atención y percepción, reguladoras de la actividad mental, se ha encontrado que las personas con autismo presentan las siguientes características:

- a) Atención. En las personas con autismo se han encontrado dos características en su forma de atender a los estímulos, que son importantes de mencionar: en primer lugar, presentan lo que se ha denominado atención en túnel, sobreselección de estímulos o también atención altamente selectiva. Esto significa

que las personas con autismo se sobreenfocan en algunos aspectos de los estímulos, tal como si hicieran zoom con una cámara fotográfica, o como si tuvieran unos binóculos permanentes. Por su propia voluntad no logran atender a la integridad de elementos que conforman un objeto, persona o situación, sino que se centran en algo en particular: el color, el brillo, el movimiento, el sonido. En segundo lugar muestran lentitud para cambiar rápidamente el foco de su atención, como si no fuera efectivo el mecanismo por el cual se elimina el zoom -en el ejemplo de la cámara fotográfica-, o por el cual una persona se quita los binoculares cuando desea mirar en conjunto. Una consecuencia de esta atención en túnel y de la lentitud en el viraje de focos de atención, es que los autistas perciben principalmente detalles de lo que enfocan y esto puede ser una fortaleza para algunas tareas como el dibujo, rompecabezas, entre otros; pero también los lleva a percibir las actividades, las personas y situaciones sociales de una manera parcial: como un conjunto de detalles, en lugar de un todo, cuyo significado solo es apreciable en su conjunto. Otra consecuencia, observada frecuentemente en las personas con autismo, es la de una aparente sordera, pues cuando fijan su atención en algo no pueden responder rápidamente a un estímulo auditivo que proviene de otro lugar.

- b) Percepción. En relación a las sensaciones (auditivas, visuales, táctiles, olfativas, vestibulares, propioceptivas) se ha encontrado un procesamiento diferente en dos sentidos. Por un lado, presentan hiper o hiposensibilidad sensorial, lo que algunos

autores denominan variabilidad en la modulación sensorial. Esto significa que su umbral para la sensación puede ser muy bajo o muy alto. En algunos casos son hipersensibles a nivel auditivo, como que si les faltaran los filtros naturales que los demás tienen para captar y tolerar los ruidos de lo que los rodea, o como si una emisora estuviera “mal sintonizada” . Por tanto, estímulos que para la mayoría son naturales pueden ser molestos o incluso dolorosos para una persona con autismo. Es frecuente que rechacen o sientan temor por el ruido de la olla a presión, la licuadora, el secador, el llanto de otros, ciertos tonos de voz o ciertas melodías, bullicio de muchas personas, entre otros. De ahí que se tapen los oídos o que eviten lugares donde hay estos estímulos. Es lo mismo que cualquier otra persona hace si está junto a un amplificador a todo volumen y además con una emisora mal sintonizada; o si en una reunión muchas personas se le acercan y le hablan simultáneamente. La diferencia consiste en que para ellos esta sensación puede ser permanente o casi permanente. Algunas personas con autismo presentan hipersensibilidad visual y por eso pueden rechazar estímulos visuales como luces (principalmente las de neón, las que al parecer perciben con el parpadeo típico que nosotros vemos cuando están fallando), brillos de joyas o elementos metálicos, contrastes agudos de luces y sombras. En consecuencia, pueden cerrar los ojos, tapárselos o mirar de reojo, para atenuar la sensación. Según han reportado personas con autismo, la característica típica de evitar el contacto visual se explica en parte porque las personas sin autismo realizan muchos gestos con la cara, mueven los ojos constantemente y esto les resulta excesivo y molesto.

Si su hipersensibilidad es de tipo táctil, pueden rechazar algunas caricias, algún tipo de ropa, materiales de trabajo como plastilina, pegamento; el arreglo del cabello o de uñas puede ser muy molesto para ellos. Los que presentan hipersensibilidad olfativa o gustativa pueden presentar problemas muy frecuentes en la alimentación y aceptar solamente ciertos alimentos. También se presentan casos completamente opuestos respecto a la sensibilidad, o sea cuando el umbral de estimulación es demasiado elevado. En este caso pueden reaccionar como si ciertos estímulos no existieran. Es muy frecuente la elevada tolerancia al dolor en las personas con autismo o, como se mencionó, la aparente sordera. Sin embargo, es claro que sus receptores sensoriales y sus oídos están sanos, como lo comprueban los exámenes que les realizan. Lo que es diferente es la forma como perciben. Este tipo de modulación sensorial puede variar, así que no todos los días pueden mostrarse igualmente hipersensibles o necesitados de cierto tipo de estimulación.

Otra característica perceptual relevante en los autistas es la sobreselección sensorial. Consiste en la atracción intensa por algunos estímulos. En este caso, buscan los objetos o actividades que les provean cierto tipo de sensación. Por ejemplo, un niño pequeño con autismo puede hacer girar incesantemente las llantas de un carro de juguete, por la fascinación que le produce el efecto giratorio visual; otro puede insistir en golpear un objeto sobre la mesa, por el efecto auditivo resultante; otro más buscará pinturas, detergentes y diversos elementos con olor fuerte para regarlos y percibir su aroma. La ejecución repetida de alguna de esas acciones es lo que se denomina autoestimulación y se sabe que genera un efecto placentero o de relajación momentáneo. Para cualquier persona, con o sin autismo, el concentrarse en estímulos de naturaleza repetitiva hace

que se aisle del contexto o que se relaje, como cuando alguien se mece, mira un péndulo, mira el agua o incluso se concentra en la propia respiración. Entonces, la diferencia es que la persona con autismo se estresa más a menudo por un entorno que le resulta sobrecargado de estímulos o impredecible y rápidamente aprende a autoestimularse, sobreesleccionando ciertas sensaciones que le sirven de escape a las molestias ambientales.

Las funciones cognitivas de segundo orden, que permiten asociar y procesar la información, también muestran características particulares en las personas con autismo, así:

a. Memoria. Es una fortaleza, en especial la de tipo visual, que frecuentemente es fotográfica. Las imágenes almacenadas difícilmente las borran. Tienen facilidad para aprenderse fácilmente secuencias o información con cierto patrón fijo (por ejemplo: capitales, fechas, pasos de un procedimiento para manejar diferentes equipos).

b. Asociación. Son varias las características de las personas con autismo en esta función. La principal y con más evidencias, es la de presentar pensamiento visual. Nadie mejor que uno de ellos, para que lo explique.

Temple Grandin es conocida mundialmente por sus diseños de aparatos para el ganado y porque es una persona con autismo que ha publicado su propia experiencia, permitiendo conocer su mundo interno. En uno de sus libros dice: “Yo pienso en imágenes. Las palabras son como una segunda lengua para mí. Yo traduzco tanto las palabras habladas como las escritas, en películas a todo color,

completas con sonido, que ruedan como una película de una videocámara en mi cabeza. Cuando alguien me habla, sus palabras instantáneamente se traducen en imágenes. Los que piensan basados en el lenguaje encuentran este fenómeno difícil de entender, pero en mi trabajo como diseñadora para la industria del ganado, el pensamiento visual es una ventaja tremenda”.

A su vez, se ha estudiado este tipo de procesamiento y se ha encontrado que es de tipo simultáneo. Esto significa que los autistas son hábiles para procesar información que reciben de una sola vez, pero en cambio se les dificulta procesar información que reciben en secuencia. Esto explica que su procesamiento visual y visoespacial es muy superior, pues las imágenes se mantienen; en cambio su procesamiento auditivo es más lento, pues el significado solo se obtiene al final de una secuencia de estímulos auditivos.

Últimamente se ha prestado mucha atención a lo que se denomina coherencia central. Este término lo acuñó Uta Frith, una investigadora del autismo, para referirse a la tendencia cotidiana de procesar la información que se recibe dentro de un contexto en el que se capta lo esencial; esto es, se une la información alrededor de lo que resulta esencial para darle más sentido, en detrimento de la memoria para los detalles. Por ejemplo, cuando se lee un libro se recuerda fácilmente lo esencial, pero se pueden olvidar muchos detalles. Por esta misma tendencia se puede recordar más fácilmente material con sentido (lo asociamos), que material sin sentido. Frith y Happé han profundizado en el tema y sugieren que los autistas muestran un procesamiento centrado en los detalles, en el que captan y recuerdan los detalles en detrimento de un significado global y contextualizado.

Las funciones cognitivas del tercer nivel, como ya se mencionó, son las denominadas funciones superiores, referidas a pensar y analizar. Al respecto, en las personas con autismo se puede resaltar estas carecterísticas:

Capacidad o competencia representacional.

Los autistas tienen un nivel de pensamiento concreto y baja capacidad representacional y de simbolización: en un niño pequeño con autismo puede apreciarse su dificultad para jugar con elementos simulados, como por ejemplo utilizar un plato representando un sombrero; un niño o niña mayor puede tener dificultades para un juego de roles en el que se asume el papel de otro. Los adolescentes y adultos, aún con capacidad intelectual alta y formación académica, tienen dificultad para comprender metáforas, que son simbolismos verbales. Es necesario un proceso de enseñanza explícita de los dobles significados, comenzando en muchos casos por enseñarles a realizar juego simbólico. Al tener presente el proceso de representación del estudiante autista, es posible favorecer el desarrollo de habilidades abstractas.

Competencia inferencial.

Su pensamiento es de tipo deductivo, principalmente, no de tipo inductivo: son buenos para aprender reglas, normas y fórmulas que luego aplican a las situaciones; pero se les dificulta evaluar por sí mismos la información no explícita, determinar qué está ocurriendo o qué es lo mejor. Esto puede reflejarse en su perfil desigual de habilidades: Santiago, por ejemplo, es un joven con autismo, de 13 años, que cursa octavo grado; es sobresaliente en informática y en juegos de video, pero al mismo tiempo es rechazado por sus compañeros, pues en el recreo no sabe cómo interactuar y se

dedica a seguirlos o imitarlos, en un intento de actuar como ellos. La informática se basa en un conjunto de reglas fijas y finitas de cómo manejar un computador, en cambio la vida social requiere de un análisis permanente del contexto para determinar los comportamientos más adecuados.

Flexibilidad mental.

Los autistas tienden a perseverar en la misma explicación, estrategia o respuesta, así haya sido o no apropiada o exitosa. Es difícil para ellos cambiar por sí mismos a una nueva explicación o plan de acción. En su cerebro existe una especie de disco rayado; requieren de una guía explícita de qué hacer y cómo hacerlo, en lugar de simplemente recibir consecuencias negativas o llamados de atención de las demás personas. En el caso mencionado de Santiago, este ha perseverado en la estrategia inapropiada de imitar y perseguir a sus compañeros, y no le han servido de nada las burlas o el rechazo a las que ha estado expuesto.

Competencia para planear y para automonitorear e inhibir respuestas inadecuadas.

Las funciones ejecutivas son un conjunto de habilidades cognoscitivas que permiten anticipar y planear metas, automonitorear el cumplimiento del plan (esto es mantener presente el objetivo que se persigue sin desviarse a objetivos secundarios), hacer ajustes o cambios, si se requieren, para cumplir la meta y evaluar los resultados. Se consideran el producto de todas las demás funciones cognoscitivas y constituyen la máxima evolución del cerebro del hombre, en función de regular el propio comportamiento y de alcanzar las metas personales. Como ya se mencionó, las personas con autismo tienden a ser poco flexibles y por esto pueden necesitar de apoyos externos o de un procedimiento

específico para enseñarles a planear, seguir el plan y, principalmente, para hacer cambios o flexibilizarse.

5.2. Aspectos comunicacionales

Es necesario introducir este apartado explicando las diferencias existentes entre la población con autismo respecto a la comunicación. Un subgrupo, aproximadamente el 50% , no llega a adquirir un lenguaje funcional, siendo denominados como no verbales y requieren de un sistema de comunicación alternativo. La otra mitad es la población verbal, sobre la cual se mencionarán la mayor parte de las características.

Fonología o articulación.

En términos generales, los autistas no presentan dificultades en la articulación propiamente dicha. Los que no hablan no demuestran dificultades en los órganos fonoarticuladores; si no hablan es por otra razón. Jim Sinclair, un autista, dice: “Debido a que yo no utilizaba el lenguaje para comunicarme hasta que tuve 12 años, existía una duda considerable acerca de si yo lograría aprender alguna vez a funcionar independientemente. Nadie podía adivinar cuánto comprendía, porque yo no podía decir lo que sabía. Y nadie adivinaba la cuestión crítica que yo no sabía, la conexión que faltaba de la cual dependían tantas cosas más: yo no me comunicaba hablando, no porque fuera incapaz de aprender a usar el lenguaje, sino debido a que yo simplemente no sabía para qué era que se hablaba... Yo no tenía idea de que esta podía ser la forma de intercambiar significados con otras mentes”.

Prosodia o entonación.

La mayoría de personas con autismo verbal muestra una entonación o acento diferente, melodioso, como si fuera extranjera o muy similar a las tiras cómicas, o muy monótona; lo curioso es que lo mismo sucede en cualquier idioma. Algunos pueden hablar atropelladamente, dificultando a veces que su interlocutor les comprenda. Así mismo, pueden hablar a un volumen muy bajo o variar en diferentes momentos el tono de voz, pasando de muy agudo a muy bajo. Los casos más leves, como en el síndrome de Asperger, pueden no presentar ninguna de estas alteraciones.

Sintaxis o gramática.

La formación de frases simples puede ser apropiada, pero tienden a repetir las frases tal como las escuchan, por lo cual es frecuente la reversión de pronombres; por ejemplo, pueden decir "quiere galletas", en lugar de "quiero galletas", o "esta es TU lonchera", en lugar de "esta es MI lonchera". Las frases muy largas pueden ser difíciles de organizar para ellos, dando la apariencia de un discurso ilógico; pero quienes conocen de cerca al niño o la situación que está tratando de expresar, saben que no es ninguna incoherencia sino una mala secuenciación. Al igual que se mencionó en la articulación, las personas con síndrome de Asperger pueden tener una sintaxis perfecta.

Comprensión y semántica.

El lenguaje referido a cosas concretas (objetos, actividades, hechos) es equivalente a los niños y niñas de su misma edad mental, pero el lenguaje figurativo o referido a emociones e ideas es deficiente. La comprensión mejora cuando la frase es corta y concreta, pues como se ha

señalado, el procesamiento auditivo de tipo secuencial es una debilidad. La comprensión empeora cuando la frase es extensa y muy adornada o ejemplificada. En situaciones experimentales, los niños autistas que pueden hablar han mostrado capacidad para identificar emociones en fotografías de personas con diferentes expresiones faciales, con una habilidad similar a la de otros niños y una capacidad lingüística equivalente. Pero en el medio natural, en donde la manifestación de emociones se produce en contextos y situaciones aún más complejas, los niños y niñas con autismo de mayor capacidad intelectual muestran dificultades para interpretar correctamente las emociones y los sentimientos de las personas, así como para identificar las situaciones sociales que dan lugar a tales emociones.

Conversación y pragmática.

En todos los seres humanos el lenguaje tiene una función social desde sus primeros momentos del desarrollo. Mucho antes de que un niño hable, ya se comunica, o sea que se hace entender. Los niños que no presentan autismo dan muestras claras de querer expresarse; muestran interés en comunicarse en dos tipos de situaciones: en primer lugar, cuando desean obtener algo. En este caso, señalan con el fin de que el adulto les entregue o les dé acceso a lo que desean. En segundo lugar, se comunican cuando desean expresar o compartir una idea o apreciación de algo, pero no para obtenerlo. Este es el caso cuando señalan un avión que pasó y les llamó la atención (no es para pedir el avión), o cuando señalan el árbol de Navidad porque les parece bonito (acompañan el señalar de algún gesto de admiración) o muestran una señal en su pierna golpeada (está contando una experiencia). Pero en el niño y la niña autistano ocurre lo mismo, puesto que se limitan a pedir.

Cuando ya hablan, las personas autistas son muy reservadas con sus ideas, es difícil sostener una conversación con ellos, pues rápidamente dejan solo a su interlocutor, o insisten en imponer sus temas de interés.

Lenguaje no verbal.

La comunicación contiene elementos verbales y no verbales. Estos últimos incluyen la mirada, la sonrisa, la actitud corporal y los gestos naturales, los cuales son tan importantes como las palabras mismas a la hora de comunicarnos con alguien. Las personas con autismo son en general inexpresivos a nivel gestual, sostienen poco la mirada, les cuesta emplear al mismo tiempo el lenguaje verbal y no verbal y también tienen dificultad para comprender el lenguaje gestual de los demás. De hecho, pueden sentirse incómodos o despiadados con personas demasiado gestuales, pues no saben si atender su mensaje verbal (lo cual de por sí les resulta difícil) o sus gestos. También les puede parecer gracioso los gestos de la cara, y algunos, incluso, buscan molestar a ciertas personas para apreciar su ceño fruncido, o su enrojecimiento (tal como si accionaran un muñeco de cuerda para hacerlo mover).

5.3. Aspectos emocionales

La Teoría de la Mente es una competencia que otorga a las personas la capacidad de entender las emociones y los pensamientos de los demás. Aproximadamente a la edad de cuatro años, los niños naturalmente comprenden lo que significa tener mente: se dan cuenta de que las personas pueden pensar, saber, creer o sentir de forma diferente. Un niño pequeño no dice mentiras, pues simplemente asume que el adulto sabe lo mismo que él. Cuando comienza a

mentir o a ocultar información, y es porque ha hecho un gran descubrimiento: la otra persona no sabe lo que él sabe, de tal forma que no tiene por qué enterarse de que está mintiendo.

Esta es una teoría implícita, puesto que el niño no la ha formulado con palabras, pero actúa basándose en tales principios. La vida social y las relaciones interpersonales se basan en esta habilidad innata. Es por esta Teoría de la Mente que la mayoría de las veces no se les dice a los demás lo que se piensa de ellos (se sabe que pueden sentirse mal si se hace); también es por esta Teoría de la Mente que se cambian las palabras según con la persona que se esté, pues se anticipa lo que conocen o no de la información que se les da. Todo el tiempo se están analizando las actitudes de los demás y se puede saber por sus gestos y actitudes si están tristes o enojados, e incluso se puede inferir por el contexto qué es lo que les ha sucedido. Es cierto que para todos los seres humanos las interacciones sociales son un asunto complicado; unas personas son más exitosas que otras en esta materia; pero en términos generales todos tienen la capacidad de desarrollar empatía (ponerse en el lugar del otro) y deducir lo que es más o menos apropiado hacer o decir en un momento en particular, según lo que se quiere lograr.

Pero no sucede lo mismo en los autistas. Estos no desarrollan naturalmente la Teoría de la Mente, como los demás niños, y carecen de esa psicología intuitiva que permite a otros sujetos ser empáticos y entender los diferentes puntos de vista. Después de revisar las características cognitivas de las personas autistas, no es de extrañar que presenten esta dificultad. La vida social y el comportamiento de las personas están llenos de elementos, la mayoría de ellos

implícitos, que en su conjunto llevan a los individuos a formarse ideas o hipótesis, es decir teorías. Cuando se habla con alguien, simultáneamente se atiende a sus gestos, su entonación de voz, sus palabras y todo ello se cruza en la mente, hasta llegar a pensar en por qué dice lo que dice o qué será más apropiado responderle. Entonces, si sólo se enfoca la atención en un elemento, en uno sólo, por ejemplo en la línea de expresión que sube y baja en su frente cuando habla, o si sólo se fija ésta en cómo abre y cierra sus ojos, sin integrar esta información con los demás elementos, sería difícil, por no decir imposible, poder interpretar lo que le ocurre y responderle como correspondería. La sobreselección de estímulos ya mencionada en el punto 1.2, así como la tendencia a fijarse en detalles antes que encontrar el significado de un todo, de la mano con la pobre habilidad inductiva, son diferentes niveles explicativos de la dificultad que manifiestan los autistas para desarrollar la Teoría de la Mente. Incluso se ha empleado para ellos el término “ceguera mental”. Se requiere de procesos guiados muy detallados y con metodologías especiales para que hagan avances en este aspecto.

La filosofía de la institución o del docente que atiende estudiantes autistas debe considerar la accesibilidad como elemento clave en su misión y debe ser coherente con la estructura organizativa, las adaptaciones curriculares, el rol que juega la familia, la formación de los maestros y profesionales de apoyo, así como los demás actores que participan en el proceso. Hacer realidad las estrategias de accesibilidad se constituye en el insumo fundamental para lograr el principio de integración educativa y social para los estudiantes con autismo, la cual se debe ver reflejada, por un lado, en un buen desempeño académico, social y de estabilidad emocional; así como en un incremento en el

acceso, permanencia y promoción de ellos en la modalidad de educación formal en cualquiera de sus niveles.

A diferencia de otros estudiantes con necesidades educativas especiales, en el autismo se encuentran unas características de desarrollo y aprendizaje cualitativamente diferentes, que exigen de la comunidad educativa una aceptación de sus características particulares que implican, tanto el conocimiento de sus necesidades, como la valoración de unas virtudes humanas que podemos tomar como ejemplo para la convivencia ciudadana. Lo anterior es viable mediante la

	Dimensión (Qué evalúa)	Nivel 1 (Forma más intensa del cuadro)
Interacción social	Relaciones sociales: Capacidad para disfrutar de la interacción con otros, principalmente niños de su edad.	Aislamiento completo. No apego a personas específicas. No relación con adultos o iguales
	Referencia conjunta: Capacidad para compartir intereses, acciones o preocupaciones con otros. Incluye el incluir al otro en sus propios intereses, así como interesarse en lo del otro, siguiendo la mirada o propuesta de la otra persona.	Ausencia completa de acciones conjuntas o interés por las otras personas y sus acciones.

eliminación de barreras actitudinales, disposición para el cambio y la valoración de logros diferentes a los académicos.

A continuación se presentan unos cuadros con las dimensiones que deben considerarse para la planificación didáctica y pedagógica del aprendizaje de niños autistas.

Cuadro 1. Inventario de espectro autista (I.D.E.A.) Rivére, 1997

Nota: el formato y las explicaciones en itálica son de la fundación Integrar.

Nivel 2	Nivel 3	Nivel 4 (Forma menos intensa del cuadro)
<p><i>Incapacidad de relación.</i></p> <p><i>Vínculo con adultos. No relación con iguales.</i></p> <p><i>Con los adultos, en especial los padres, pueden sentirse cariñosos y apegados. En cambio, ignoran niños o simplemente juegan con ellos a correr, u otras acciones físicas.</i></p>	<p>Relaciones infrecuentes, inducidas, externas con iguales.</p> <p>Las relaciones más como respuesta que a iniciativa propia.</p> <p>Pueden jugar cuando los invitan, pero disfrutan de actividades solitarias.</p>	<p>Motivación de relación con iguales, pero falta de relaciones por dificultad para comprender sutilezas sociales y escasa empatía. Conciencia de soledad.</p> <p>Es frecuente que se relacionen con pares en su tema de interés, o jueguen con ellos, pero pueden dejarlos solos rápidamente.</p>
<p>Acciones conjuntas simples, sin miradas "significativas" de referencia conjunta.</p> <p><i>Pueden seguir la actividad que les propone otro, pero puede que no miren en la dirección que el adulto mira.</i></p>	<p>Empleo de miradas de referencia conjunta en situaciones dirigidas, pero no abiertas.</p> <p><i>En ciertas ocasiones pueden seguir lo que el otro propone, principalmente en actividades estructuradas como por ejemplo en la actividad educativa.</i></p>	<p>Pautas establecidas de atención y acción conjunta, pero no de preocupación conjunta.</p> <p><i>Puede incluir al otro o seguirle la iniciativa al otro, pero no alcanza a compartir lo que al otro le preocupa.</i></p>

	Dimensión (Qué evalúa)	Nivel 1 (Forma más intensa del cuadro)
Interacción social	<p>Capacidad intersubjetiva y mentalista:</p> <p>Capacidad para reconocer las necesidades, emociones y puntos de vista de los demás.</p>	<p>Ausencia de pautas de expresión emocional correlativa</p> <p>(i.e. intersubjetividad primaria).</p> <p>Falta de interés por las personas.</p> <p><i>Miran muy poco o nada las actividades y gestos de los demás.</i></p>
Comunicación	<p>Funciones comunicativas:</p> <p>Capacidad para comunicarse con distintos fines y para comprender su mundo interno.</p>	<p>Ausencia de comunicación (Relación intencionada, intencional y significativa) y de conductas instrumentales con personas.</p> <p>No se hace entender ni siquiera llevando de la mano.</p> <p>Puede tratar de solucionar todo por sí mismo mediante llanto pero es necesario que le adivinen.</p>

Nivel 2	Nivel 3	Nivel 4
<p>Respuestas intersubjetivas primarias, pero ningún indicio de que se vive al otro como "sujeto".</p> <p><i>Pueden responder a otros (el saludo por ejemplo), pero algo mecánicamente.</i></p>	<p>Indicios de intersubjetividad secundaria, sin atribución explícita de estados mentales.</p> <p>No se resuelven tareas de Teoría de la Mente.</p> <p>En dibujos, historias o situaciones reales, no alcanzan a responder preguntas relativas a que está pensando el otro, o que sabe el otro.</p>	<p>(Forma menos intensa del cuadro)</p> <p>Conciencia explícita de que las otras personas tienen mente, que se manifiesta en la solución de la tarea de Teoría de la Mente de primer orden. (Debe decir dónde cree que un personaje de una historia va a buscar un objeto que escondió previamente, luego de que un segundo personaje lo cambió de lugar)</p> <p>En situaciones reales, el mentalismo es lento simple y limitado.</p>
<p>Conductas instrumentales con personas para lograr cambios en el mundo físico (i.e. para pedir), sin otras pautas de comunicación.</p> <p>Las más frecuentes son llevar de la mano al adulto y utilizar su mano como una herramienta; no acompañan este movimiento de miradas al adulto.</p>	<p>Conductas comunicativas para pedir (cambiar el mundo físico) pero para compartir experiencias o cambiar el mundo mental.</p> <p>Se hacen entender para que les den algo, ya sea un objeto, acceso a una actividad, o una respuesta, pero no hay espontaneidad en contar o narrar lo que piensan o sienten.</p>	<p>Conductas comunicativas de declarar, comentar, etc. con escasas cualificaciones subjetivas de la experiencia y declaraciones sobre el mundo interno.</p>

	Dimensión (Qué evalúa)	Nivel 1 (Forma más intensa del cuadro)
Comunicación	Lenguaje expresivo: Capacidad para expresar el lenguaje oral.	Mutismo total o funcional. Puede haber verbalizaciones que son propiamente lingüísticas. Jerga o sonidos que el niño produce al parecer porque disfruta hacerlos, pero no están dirigidos a otra persona.
	Lenguaje perceptivo: Capacidad para comprender mensajes verbales.	“Sordera central” Tendencia a ignorar el lenguaje. No hay respuesta a órdenes, llamadas o indicaciones. Para los padres es claro que el niño es sordo por sus respuestas a muchos estímulos.
Flexibilidad en conducta e intereses	Capacidad de anticipación: Capacidad para asimilar y planear el futuro.	Adherencia inflexible a estímulos que se repiten de forma idéntica (i.e. películas de video). Resistencia intensa a cambios. Falta de conductas anticipatorias.

Nivel 2	Nivel 3	Nivel 4 (Forma menos intensa del cuadro)
<p>Lenguaje compuesto de palabras sueltas o ecolalias.</p> <p>No hay creación formal de sintagmas y oraciones.</p>	<p>Lenguaje oracional.</p> <p>Hay oraciones que no son ecológicas, pero no configuran discurso o conversación.</p>	<p>Discurso y conversación, con limitaciones de adaptación flexible en las conversaciones y de selección de temas relevantes.</p> <p>Frecuentemente hay anomalías prosódicas.</p>
<p>Asociación de enunciados verbales con conductas propias, sin indicios de que los enunciados se asimilen a un código.</p> <p>Siguen algunas instrucciones o comprenden algunas palabras en un contexto determinado.</p>	<p>Comprensión (Literal y poco flexible) de enunciados, con alguna clase de análisis estructurales.</p> <p>No se comprende discurso.</p> <p>Entienden muchas instrucciones y frases cotidianas, pero al conversa con ellos o comentarles algo, dejan la sensación de no haber comprendido.</p>	<p>Se comprende discurso y conversación, pero se diferencia con gran dificultad el significado literal del intencional.</p>
<p>Conductas anticipatorias simples en rutinas cotidianas.</p> <p>Con frecuencia, oposición a cambios y empeoramiento en situaciones que implican cambios.</p>	<p>Incorporadas estructuras temporales amplias (i.e. cerso vs. vacaciones).</p> <p>Puede haber reacciones catastróficas ante cambios no previstos.</p>	<p>Alguna capacidad de regular el propio ambiente y de manejar los cambios.</p> <p>Se prefiere un orden claro y un ambiente predecible.</p>

	Dimensión (Qué evalúa)	Nivel 1 (Forma más intensa del cuadro)
Flexibilidad en conducta e intereses	Flexibilidad: Capacidad para ajustarse a cambios en su entorno. Tendencia a ser repetitivos con su cuerpo, objetos, intereses o ideas.	Predominan las estereotipias motoras simples. Las características de ser repetitivos se centra en su cuerpo.
	Sentido de la actividad: Capacidad para ocuparse en actividades productivas o funcionales (Según lo esperado para su desarrollo)	Predominio masivo de conductas sin meta. Inaccesibilidad a consignas externas que dirijan la actividad. Es frecuente que deambulen de un lado a otro; no logran entretenerse con objetos según su uso convencional aunque se les indique. Algunos en este nivel usan mínimamente sus manos para manipular objetos.
Simbolización	Ficción: Capacidad para el juego simulado o imaginario, y para discriminar lo que es y no es ficción.	Ausencia completa de juego funcional o simbólico y de otras competencias de ficción.

Nivel 2	Nivel 3	Nivel 4 (Forma menos intensa del cuadro)
<p>Predominan los rituales simples.</p> <p>Resistencia a cambios mínimos.</p> <p>Las características de ser repetitivos se centra en objetos, actividades y orden o características del entorno.</p>	<p>Rituales complejos.</p> <p>Apego excesivo a objetos.</p> <p>Preguntas obsesivas.</p>	<p>Contenidos obsesivos y limitados de pensamiento.</p> <p>Intereses poco funcionales y flexibles.</p> <p>Rígido perfeccionismo.</p>
<p>Solo se realizan actividades funcionales breves con consignas externas. Cuando no las hay, se pasa al nivel anterior.</p> <p>Manipulan objetos de manera funcional cuando se les dirige, pero s´están sin dirección pueden realizar acciones repetitivas o inusuales, no funcionales.</p>	<p>Actividades autónomas de ciclo largo, que no se viven como partes de proyectos coherentes, y cuya motivación es externa.</p> <p>Realizan actividades de colaboración en el hogar, estudiar o jugar algún tipo de planeación de otro.</p>	<p>Actividades complejas de ciclo muy largo, cuya meta se conoce y desea, pero sin una estructura jerárquica de previsiones biográficas en que se inserten.</p> <p>Pueden ocuparse en actividades funcionales y productivas, aunque pueden no tener un proyecto de vida claro.</p>
<p>Juegos funcionales poco flexibles, poco espontáneos y de contenidos limitados.</p>	<p>Juego simbólico, en general poco espontáneo y obsesivo.</p> <p>Dificultades importantes para diferenciar ficción y realidad.</p>	<p>Capacidades complejas de ficción, que se emplean como recursos de aislamiento.</p> <p>Ficciones poco flexibles.</p>

	Dimensión (Qué evalúa)	Nivel 1 (Forma más intensa del cuadro)
Simbolización	Imitación: Capacidad para retomar el modelo de otros y replicarlo apropiadamente.	Ausencia compleja de conducta de imitación.
	Suspensión: Capacidad para simbolizar, para asimilar lo que no es correcto, para captar dobles significados y “leer entre líneas”.	No se suspenden preacciones para crear gestos comunicativos. Comunicación ausente o por gestos instrumentales con personas.

Fuente: Rodgla-Borja, Miravalls-Cogollos; 2006.

5.4. El trabajo en el aula

Las pautas pedagógicas de aprendizaje básicas para la educación de niños y niñas autistas parten de estos aspectos:

- Establecer el contacto ocular.
- Habar de una manera clara y sencilla.
- Facilitarle los aprendizajes de una forma gradual, de lo más fácil a lo más difícil.
- No escatimar en todo tipo de ayudas, tanto físicas como verbales.
- Aplicación adecuada del Sistema de Refuerzos.

Por lo tanto, a partir de los principios anteriores se desarrollan las áreas curriculares considerando los siguientes principios:

Nivel 2	Nivel 3	Nivel 4 (Forma menos intensa del cuadro)
Imitaciones motoras simples, evocadas. No espontáneas.	Imitación espontánea esporádica, poco versátil e intersubjetiva.	Imitación establecida. Ausencia de modelos internos.
No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos enactivos. No hay juego funcional.	No se suspenden propiedades reales de cosas o situaciones para crear ficciones y juegos de ficción.	No se dejan en suspenso representaciones para crear o comprender metáforas o para comprender que los estados mentales no se corresponden necesariamente con las situaciones.

- Participar. Estar presente en...; con otros; alrededor de....
- Discriminar. Señalar; tocar; coger; dar....
- Expresar. Nombrar; decir; preguntar; uso de gestos; códigos visuales.
- Comunicar. Hablar a los demás; establecer pautas de Interacción Social.
- Uso del entorno. Manipular los elementos; consecución de fines.
- Conocimiento del Entorno. Anticipar conductas; prever acontecimientos.
- Adaptación en el entorno. Disminución de conductas aberrantes; autonomía personal.

Las adaptaciones curriculares se proponen necesariamente desde el currículo que se desarrolla en la institución y deben ofrecer una respuesta a la diversidad desde un

escenario educativo único y para todos, que responda a las múltiples características de los estudiantes y enfatice en la identificación de sus áreas potenciales de desarrollo, necesidades, capacidades y talentos.

Lo anterior debe llevar al docente a diseñar estrategias diversificadas de intervención pedagógica, tomando en cuenta que el fin último del currículo básico es la incorporación futura de los estudiantes al mundo del trabajo y su participación como ciudadanos. Este ideal puede hacerse realidad mediante la estrategia de adaptaciones curriculares. Hay diversos modelos de adaptaciones curriculares. El modelo adoptado para este trabajo presenta dos dimensiones: ambientales y curriculares. Adaptaciones ambientales: se refieren a la creación de condiciones físicas de sonoridad, luminosidad y ventilación en los espacios y mobiliarios del ambiente escolar y a la accesibilidad física a la escuela y al aula, así como a todos aquellos elementos auxiliares personales que compensan las dificultades que puedan presentar los estudiantes con autismo.

El aspecto ecológico juega un papel preponderante en el éxito o fracaso del proceso de integración escolar de los estudiantes que presentan autismo. Se debe procurar un medio ordenado, estructurado y proveedor de información visual para ayudar a la comprensión, con lo cual se garantiza que el estudiante pueda predecir y anticipar situaciones. Esto conduce a una sensación de control, básica para actuar adaptativamente y aprender.

Se debe mantener una adecuada distribución de los muebles; cada vez que se cambien se debe informar al estudiante y permitirle explorar el ambiente hasta que lo

domine nuevamente. Si es del caso, pedirle colaboración para realizar los cambios; de esta manera los incorporará más rápidamente.

También es necesario considerar las siguientes recomendaciones:

- Ubicarlo cerca de compañeros que sean buenos modelos de comportamiento y por los cuales el estudiante haya demostrado empatía.
- Mantenerlo lejos de fuentes visuales de distracción.
- Mantenerlo lejos de fuentes sonoras distractoras.
- Iluminación preferiblemente natural, sin lámparas de neón.
- Sillas y mesas con tapas de caucho en las patas, para minimizar el ruido al moverlas.
- Utilizar diferentes estrategias para minimizar el ruido dentro del salón de clases, en situaciones o períodos críticos de la jornada.

Elementos auxiliares personales. En cuanto a los elementos auxiliares personales, aquellos estudiantes que toleran poco el ruido, pueden requerir taponos para los oídos y los estudiantes a quienes les molesta la luz o les impide percibir bien, pueden necesitar lentes especiales para opacar o filtrar la luz. Igualmente, algunos apoyos tecnológicos pueden servir como materiales de compensación en aquellas áreas en las que los estudiantes presentan dificultades, ejemplo: la calculadora, en estudiantes con dificultades de cálculo; el computador, la máquina de escribir, la grabadora o tomar fotocopias de las notas de sus compañeros para aquellos que presentan dificultades en la escritura.

Dimensión curricular: en esta dimensión se contemplan dos tipos de adaptaciones fundamentales: adaptaciones de acceso al currículo y del currículo.

a.- Adaptaciones de acceso al currículo. Son los ajustes o elementos que permiten que los estudiantes accedan al currículo escolar. Incluyen el uso de materiales especiales y lenguajes alternativos de comunicación. Materiales especiales: Permiten el acceso a los contenidos y pueden ser concretos o gráficos para ilustrar los conceptos o situaciones que se pretende enseñar. Comprenden dos grandes categorías: material gráfico y textos. Dentro del material gráfico pueden estar láminas, videos, modelos de trabajos terminados, dibujos, entre otros, que le permitan al estudiante comprender la temporalidad de los eventos, organizar sus acciones en secuencias lógicas e identificar la emoción que le producen las situaciones.

El material gráfico se aplica para ilustrar estos materiales:

- A. Horario de clases en visuales de cada una de las actividades de la jornada escolar que le ayudan al estudiante ubicarse en el día.
- B. Rutina individual o agendas de actividades con visuales de cada una de las actividades que van a realizar, las cuales deben estar ubicadas en su escritorio o en su cuaderno a manera de agenda diaria, semanal o mensual.
- C. Dibujos o láminas de las normas que están en proceso de adquirir, las cuales deben estar ubicadas en el tablero o escritorio.

- D. Secuencias didácticas, como la descripción gráfica para realizar una actividad determinada.
- E. Expresiones emocionales, láminas con diferentes expresiones que pueden estar en un llavero o billetera, para que el estudiante las utilice cuando las necesite.
- F. El espacio en su escritorio en que debe ubicar sus materiales: lápices, libros, cuadernos, etc.

Textos: Seleccionar libros con ilustraciones, en los cuales se utilice un lenguaje simple y similar al utilizado en su contexto, o realizar modificaciones directamente sobre el libro de trabajo, sobreponiendo instrucciones, textos más simples o dibujos.

Se puede utilizar una carpeta o pasta de argollas donde se recopilen ilustraciones, conceptos y/o mapas conceptuales donde el estudiante se pueda remitir para repasar o fortalecer los conocimientos que está adquiriendo del nuevo vocabulario o temas de estudio. Igualmente, se debe elaborar en un álbum la historia personal del estudiante, utilizando fotografías, dibujos o descripción de eventos que le permitan conocer su biografía y fortalecer aspectos emocionales.

Lenguajes alternativos. Los estudiantes que aún no utilizan una expresión verbal que cumpla la función comunicativa, deben tener la oportunidad de utilizar gestos, señas, material visual organizado en llaveros o láminas en un fólder que representen las emociones, deseos o necesidades. La escritura es otra opción alternativa de comunicación para los estudiantes no verbales.

b. Adaptaciones del currículo. Son aquellas que se realizan en algunos elementos del currículo para atender las características particulares de estos estudiantes.

La adaptación a los ritmos, potenciales y aptitudes de los estudiantes con autismo requiere de una planeación educativa individualizada en la cual se establezcan objetivos a largo, mediano y corto plazos. Las adaptaciones que se realizan en los elementos del currículo deben responder a preguntas como ¿qué y para qué?, ¿cuándo? y ¿cómo?, para luego enseñar y poder evaluar. Adaptaciones en propósitos y contenidos: a las preguntas ¿Qué enseñar? y ¿Para qué enseñar? Que se responde con adaptaciones en los propósitos y contenidos.

En el plan curricular del estudiante autista se deben realizar adaptaciones como estas:

- Adicionar algunas metas que surgen de sus características y necesidades. Los propósitos y contenidos se deben priorizar sin que esto implique, necesariamente la renuncia a logros fundamentales. Se puede modificar el tipo y grado de aprendizaje y la temporalización del mismo, es decir, se programan logros a tiempos mayores o menores a los usuales.
- Además, se ha de tener claro cuál es el objetivo educativo fundamental y preparar muchos y variados recursos para alcanzarlo.

Esta selección de objetivos se ha de basar en estos criterios:

- Elegir los más importantes y necesarios para el momento actual de la vida del estudiante, los que le sirven aquí y ahora.

- Los que tienen una mayor aplicación práctica en la vida social y los que se pueden aplicar a mayor número de situaciones.
- Los que sirven de base para futuros aprendizajes.
- Los que favorezcan el desarrollo de sus funciones cognitivas: atención, percepción, memoria, comprensión, expresión, flexibilidad, simbolización para favorecer la autonomía y la socialización.

5.5. Otras recomendaciones didácticas

Al introducir un tema nuevo, este siempre debe apoyarse en información visual (fotos, videos, mapa, material concreto, producto terminado de muestra) o una aplicación concreta del tema u operación. Incluso, conviene enviar a casa los temas de la clase, para mayor comprensión y más posibilidades de participación si éste ya le es familiar.

Ordenamiento de las actividades: iniciar la actividad presentando o proponiendo el orden de las tareas que se van a desarrollar y colocarlas en un lugar visible del tablero. Enfatizar el inicio y el fin de cada módulo de clase para ubicar temporalmente al estudiante. Colocar en un lugar específico del tablero (siempre el mismo) y con un color diferente los conceptos o datos relevantes de la clase, ya sea con frases cortas y claves o a manera de mapa conceptual. Esto le ayuda a cambiar su foco de atención de una actividad a otra favoreciendo la asimilación del cambio y a recordar el concepto trabajado.

Dar pautas de actuación, estrategias y formas concretas de actuar, en lugar de instrucciones de carácter general

poco precisas. Emplear ayuda directa y demostraciones o modelos en lugar de largas explicaciones. Utilizar técnicas instructivas y materiales que favorezcan la experiencia directa, ofreciendo al estudiante la posibilidad de trabajar con objetos reales y que pueda obtener información a partir de otras vías distintas al texto escrito. El modelamiento le permite al estudiante conocer y entender de manera concreta cuál es el desempeño esperado.

Ordenamiento de los estudiantes: incluir estructuras individuales o colectivas (agrupamientos por parejas, pequeños grupos o actividades individuales) que faciliten la interacción del estudiante autista y sus compañeros, tomando en cuenta las metas de interacción planteadas. Siempre que se pueda, deben hacer tareas en común con los demás, dejarle que lleve los mismos libros, que tenga el mismo boletín de notas, que compartan clases. Variar la distribución de la clase y la ordenación de las mesas para favorecer actividades en grupo pequeño y flexibilización del comportamiento del estudiante. El estudiante con autismo tiende a una vida rutinaria si no se hacen modificaciones en el ambiente, lo que puede generar cada vez más dificultad para modificar sus comportamientos.

Procurar llevar a cabo una evaluación flexible y creativa. Por ejemplo, visual y táctil en lugar de auditiva; oral y práctica, en lugar de teórica y escrita; diaria, en lugar de trimestral; basada en la observación, en lugar de exámenes. Pedir respuestas no verbales como señalar, encerrar, construir, respuestas de hechos y evitar las de juicios, ya que para ellos éstas resultan muy complejas. Es imprescindible la preparación previa del tipo de formato que se utiliza para evaluar a los estudiantes. Cada ficha, tarea o actividad debe tener un solo objetivo, pocos estímulos e instrucciones

de tarea, a excepción de los estudiantes que ya dominan este nivel de dificultad. Si el estudiante con autismo no domina el formato se perderá en la forma y no se centrará en el contenido. Se le debe dar un ejemplo inicial de la tarea o ítem a evaluar (individual).

Se valorará al estudiante en función de él mismo, no sobre la base de una norma o un criterio externo o en comparación con sus compañeros. Para ello es esencial la evaluación continua, la observación y la revisión constantes de las actuaciones. Se debe establecer conducta de entrada, para conocer de qué nivel se parte y planificar las actuaciones educativas en función de ello. Además, se ha de procurar evaluar en positivo, ya que las evaluaciones suelen recoger una relación de todo lo que no es capaz de hacer un estudiante, más que de sus posibilidades.

Es recomendable utilizar el “modelamiento”, que es una técnica en la cual el educador hace la demostración de los comportamientos que el estudiante debe aprender. El estudiante debe tener las capacidades y habilidades para realizar el comportamiento; el aprendizaje que debe hacer a través del modelo es relacionar la conducta esperada con las situaciones en las cuales la debe utilizar. Ejemplo: aprender a saludar discriminando a qué personas y en qué momento hacerlo. Esta estrategia se utiliza especialmente en la enseñanza de habilidades sociales y de comunicación.

VI

Adecuación curricular para alumnos con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Sigamos trabajando de consuno con las personas que padecen trastornos del espectro autístico, ayudándolas a cultivar sus aptitudes y a hacer frente a los desafíos con que se enfrentan para que puedan llevar la vida productiva que les corresponde como derecho inalienable.

Ban Ki-moon, Secretario General de la ONU,
para la celebración del día de concienciación
del autismo, Nueva York, 2013.

En la Asociación Salvadoreña de Autismo, (ASA) La Voz del Autismo, creemos en un procedimiento de ajuste paulatino de la respuesta educativa para este sector poblacional, que desemboque en un programa individual que los centros educativos regulares (CE) y los centros de educación especial (CEE) del sistema nacional proporcionen al alumno con autismo una visión hacia su inclusión educativa, en un ambiente donde el estudiante cree su propio conocimiento y en el cual las fuentes de aprendizaje sean vistas como un proceso basado en la continuidad de las interacciones entre el individuo y su medio cambiante y real. Es desde allí que se está haciendo referencia a las características básicas de un currículo adecuado a la educación de los estudiantes con necesidades educativas especiales.

No se trata de elaborar programas alternativos, sino más bien proponer una estrategia que introduzca medidas capaces de flexibilizar el currículo ordinario en sus diferentes niveles de concreción: inicial, básica, tercer ciclo y bachillerato,

como proyecto para trabajar en los centros escolares de la red del sistema nacional.

El Proceso de Enseñanza-Aprendizaje (PEA) se fundamenta entonces en la autoconstrucción del desarrollo personal, en la cual el docente a través de una línea claramente establecida por el Ministerio de Educación (MINED), centros educativos regulares y de educación especial promuevan en los estudiantes (regulares y especiales) aquellos procesos de aprendizaje con alto grado de significatividad y funcionalidad atendiendo las características concretas de cada situación.

ASA, por lo tanto, propone una metodología basada en las competencias y en la “inclusión responsable” individualizada del alumno con TEA, realizadas por Malloy (1997), que permiten el desarrollo de un continuo de opciones educativas de acuerdo con las necesidades individuales y dentro de los límites flexibles existentes entre la educación regular y la educación especial. Así mismo, en función de cada contexto socio-familiar y escolar.

6.1. Necesidades educativas relacionadas con las personas con TEA

Según el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (Pichot, 1994), las características esenciales del trastorno autista, especificados en los criterios diagnósticos, son, entre otros, la presencia de un desarrollo deficiente de la interacción y comunicación social y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Dichas manifestaciones varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica de las personas.

El autismo forma, por lo tanto, un conjunto de síntomas que se asocian a muy diferentes trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados, en lo cual es muy útil la idea de un espectro autista, es decir de la consideración de los rasgos autistas como situados en continuos o dimensiones. Dichos estudios, que han tenido su origen con Wing y Gould (1979), con el fin de reconocer las características del síndrome, han dado luz y orden a un conjunto de datos clínicos hasta entonces muy dispersos. En esta línea, Rivière (2001, p. 39-40) hace mención de seis dimensiones del espectro autista que sintetizan gráficamente las siguientes características básicas del síndrome:

1. Trastornos cualitativos de la relación social.

Aislamiento completo. No apego a personas específicas. A veces indiferencia a personas o cosas; impresión de incapacidad de relaciones, pero, a veces, vinculado con algunos adultos, pero no con iguales (relaciones inducidas, externas, infrecuentes y unilaterales con iguales), dificultad establecida muchas veces por la falta de empatía de los demás y de la comprensión de sutilezas sociales.

2. Trastornos de las funciones comunicativas.

Ausencia de comunicación, entendida como “relación intencionada con alguien acerca de algo”. Actividades de pedir mediante uso instrumental de las personas (conducir a otros a través de tomarlos de la mano para inducir a cierta actividad de interés). Empleo de conductas comunicativas repetitivas de declarar o, comentar algo de su interés, etc., que no buscan comunicación recíproca y empática, y que más bien suelen ser declaraciones “internas” (del “yo personal”).

3. Trastornos del lenguaje.

Mutismo total o parcial con lenguaje no funcional (este último con emisiones verbales no comunicativas). Lenguaje predominantemente ecológico o compuesto de palabras sueltas. En ocasiones con oraciones que implican “creación formal” espontánea, pero que no llegan a configurar discurso o conversaciones entre dos. En algunos casos con lenguaje discursivo y cierta capacidad de otros de conversar, pero con limitaciones. Alteraciones sutiles de las funciones comunicativas y la prosodia del lenguaje.

4. Trastornos y limitaciones de la imaginación.

Ausencia completa de juego simbólico o de cualquier indicio de actividad imaginativa. Juegos funcionales elementales, inducidos desde fuera por un terapeuta u otra persona, pero con poca espontaneidad y lenguaje repetitivo. Ficciones extrañas, generalmente poco imaginativas y con dificultades para diferenciar ficción de la realidad; de tal manera que se posiciona como un detonante del aislamiento personal.

5. Trastornos de la flexibilidad.

Esterotipias motoras simples (aleteo en las manos y brazos, balanceo repetitivo del cuerpo, etc.). Rituales simples, resistencia a los cambios de rutinas diarias y tendencia a seguir los mismos itinerarios. Rituales complejos, apego excesivo y extraño a ciertos objetos (juguetes, por ejemplo), contenidos limitados y obsesivos de pensamiento, intereses poco funcionales, no relacionados con el mundo social en sentido amplio y limitados en su gama.

6. Trastornos del sentido de la actividad y de la conducta.

Predominio masivo de conductas estereotipadas sin aparente propósito, como correr de un lugar a otro (caracterización de ansiedad en el niño), caminar sin sentido del peligro, etc.). Actividades funcionales muy breves y en su mayoría con autodependencia. No se adapta con facilidad a actividades grupales (necesita ayuda individualizada). Logros complejos en áreas de su interés (uso de computadoras), pero que no se integran en la imagen de un “yo” proyectado al futuro, unidas a conductas agresivas hacia otros y autoagresivas (en casos de rompimiento de estructuras funcionales de la vida diaria, cambios en un proceso de enseñanza o de interés personal, etc.); por lo que se necesita inicialmente controlarlas con programas específicos individualizados a través de atención uno a uno por profesor-alumno, o en ocasiones más complicadas, el uso de la figura de un tutor (especialista en educación especial o técnicas de modificación conductual) para la facilitación de los ambientes inclusivos sobre los que dicha enseñanza tiene lugar (Riviére afirma esta visión inclusiva para alumnos con TEA, volviéndose práctica desde el punto de vista de la evolución personal del alumno en el proceso educativo, con dimensiones que se encuentran recogidas y detalladas en el Inventario del Espectro Autista “IDEA”, Riviére, 1997-1998; permitiendo seguir la evolución de las personas con autismo a través de los datos resultantes de este).

La caracterización de estas seis dimensiones en las personas con TEA se ubican, en su mayoría, en los déficits en la interacción social y en la comunicación, entre otros; de manera que su educación ha de fundamentarse en ellos principalmente; además, Riviére, afirma esta visión inclusiva para alumnos con TEA (combinación de diferentes continuos curriculares dentro de un ambiente educativo

regular) en la educación de los estudiantes regulares y combinarlos con el desarrollo sociopersonal de ambos grupos de alumnos, volviendo significativos los Procesos de Enseñanza Aprendizajes (PEA) en el aula regular.

6.2. Perfil cognitivo del alumno con TEA

Podemos caracterizarlo de la siguiente forma:

1. Pensamiento visual desarrollado (Temple Grandin). Comprensión, síntesis y aprendizaje mediante claves visuales.
2. Déficit Teoría de la Mente (Brian Cohen). Falta de capacidad de atribuir estados mentales a los demás, por ejemplo: pensar en los pensamientos y sentimientos de otras personas y hacer uso de estos atributos en la comprensión y la predicción del comportamiento de los demás, incompreensión de señales sociales o falta de reciprocidad emocional, limitaciones en poder descifran intensiones ajenas (Ingenuidad), falta de empatía y comentarios inadecuados de otros hacia ellos.
3. Déficit en la cognición social (Fiske y Taylor). Déficit de cómo actuar, qué hacer y cómo sentirse ante los demás. Falta de interpretación de los pensamientos y sentimientos de los demás.
4. Déficit en función ejecutiva (Ozonoff, Pennington y Rogers, 1991). Inhibir respuestas inadecuadas. Las funciones ejecutivas necesarias para un futuro orientado a un comportamiento flexible. Autorregular y controlar la conducta, resolver problemas, afrontar y generalizar situaciones nuevas.

5. Déficit de coherencia central (Frith , Happe). Falta de capacidad de Integrar información en ideas generales, procesando mejor los detalles. Comportamientos/ comentarios fuera de lugar, insistencia en rutinas y comprensión literal del lenguaje.

6.3. Modelo de escolarización educativa inclusiva para alumnos con TEA

1. Escolarización a tiempo completo en un grupo de estudiantes ordinarios. Esta modalidad supone su inclusión en una clase ordinaria, lo que implica un seguimiento de la programación común con las adaptaciones, refuerzos y apoyos que precise. La inclusión educativa implica la participación de estos estudiantes en las actividades escolares, garantizando su igualdad de oportunidades. Este nivel de intervención educativa representa el más deseable para este alumnado con autismo, especialmente en infantil y primaria, donde los apoyos deben centrarse en aspectos comunicativos y sociales en el contexto más natural posible. En este sentido uno de los mayores obstáculos con los que se encuentran los centros educativos es la escasez de recursos humanos, ya que no disponen de suficientes profesionales para promover los apoyos dentro de las aulas y el costo educativo por los programas individualizados que supone la intervención educativa.
2. Escolarización en un grupo ordinario con apoyos en períodos variables. En esta modalidad el alumno desarrolla una parte de la actividad escolar en su grupo de referencia y recibe algún tipo de atención personalizada fuera de ésta. El tiempo y el tipo de

apoyo será variable y dependerá de los requerimientos que precise el programa derivado de la adaptación de la programación. Para el ingreso del alumno con TEA al centro escolar debe elaborar una valoración psicopedagógica individual centrada en sus puntos fuertes y que tome en cuenta intereses, conducta, sistemas de comunicación, vías de aprendizaje preferente y posibles alteraciones motrices y sensoriales, de modo que se pueda disponer de suficiente información relevante como para la realización de una Adaptación Curricular Individualizada (ACI).

6.4. Diseño curricular y organizativo del proceso inclusivo

Adaptación curricular. Se puede recurrir por ejemplo a la combinación de programas como el TEACCH (Watson, 1989) conjuntamente con el Programa de Interacción Intensiva (Nind y Hevett, 1994; Nind y Powell, 2000).

Organización escolar propuesta. Educación combinada en el Centro Escolar Ordinario (Aula Ordinaria/Aula de Apoyo en Educación Especial), con atención específica complementaria en servicio externo (fuera del horario escolar) e implicación activa de la familia.

Ambos aspectos, en especial el primero (adaptación curricular), merecen acciones a seguir, las que se muestran a continuación:

1. Diseño de los objetivos curriculares (general, básicos y específicos).
2. Determinación de competencias ya adquiridas.
3. Diseño de competencias nuevas o a adquirir (a desarrollar en el alumno).
4. Diseño del PEA facilitador.
5. Desarrollo del PEA caracterizado por la mediación.
6. Observación de la interacción resultante.
7. Discusión de las interacciones observadas.
8. Reinicio con el 1, 2, o directo al 4 según el caso.

Estas acciones son acompañadas de un proceso de capacitación en sensibilización, apoyo técnico (orientación o asesoría educativa caracterizada por un modelo de consulta colaborativa) y un proceso de capacitación educativa de formación continua a directores, maestros y personal técnico del sistema de educación nacional, basado en un marco humanista y con enfoque principalmente a las competencias de los alumnos con TEA y de apoyo solidario de sus compañeros de clase. Estos procesos se deben desarrollar a través de grupos de trabajo en los que participen todas las personas intervinientes (directores, profesores, alumnos con TEA, familias), determinadas en un programa de actividades y tiempos que abarquen las cuatro regiones del país, en donde se analicen los datos resultantes de las observaciones de las interacciones del proceso y diseñen las nuevas situaciones de aprendizaje, modificándolas o continuando las ya iniciadas.

6.5. Instrumentos para la obtención de datos del alumno con TEA.

Algunas dimensiones que se consideran son las siguientes:

Relaciones sociales, capacidad de referenciarse a un contexto, capacidades de manejo conductual, capacidad cognitiva, incremento del nivel de comunicación (lenguaje expresivo y lenguaje receptivo), anticipación, flexibilidad, sentido de la actividad, capacidad de ficción e imaginación, imitación, capacidad de crear significados analíticos, etc. Estas dimensiones pueden trabajarse con programas internacionales, entes reconocidos como el método A.B.A. (*Applied Behavioral Analysis*, que en español se traduce como Análisis Conductual Aplicado o también conocido mundialmente como Método de Modificación Conductual); el programa TEACCH (*Treatment and Education of Autistic Related Communication Handicapped Children*, que es un programa estatal de la ciudad de Carolina del Norte en EE.UU. al servicio de las personas con TEA y sus familias), el programa de Interacción Intensiva u otros. Configurando a nuestro criterio una adaptación curricular adecuada a las necesidades individuales de los estudiantes con TEA, puede desarrollarse en la siguiente secuencia de acción:

1. Diseño de los objetivos básicos.
2. Diseño de los objetivos específicos.
3. Determinación de las habilidades viejas (ya adquiridas).
4. Diseño de habilidades nuevas (que se pretenden adquirir).
5. Diseño del proceso educativo facilitador.
6. Desarrollo del proceso educativo caracterizado por la mediación.
7. Observación de la interacción resultante.

8. Discusión de las alteraciones observadas.
9. Reinicio en el punto 5, o en su caso, en el punto 1 o 2.

Estas medidas son acompañadas de un proceso de orientación educativa caracterizada por un modelo de consulta colaborativa, así como de un proceso de formación continua basada en los datos dentro del marco del modelo teórico de la investigación acción.

Ambos procesos (sensibilización y capacitación pedagógica) se proyectan desarrollar en alianza estratégica con el MINED, a través de grupos de trabajo, en los que se pretende involucrar diferentes actores (directores, profesores, alumnos con TEA, familias y ASA como ONG especializada en autismo que implemente labores técnicas), a través de dos eventos denominados sensibilización y capacitación. Los eventos traerán como consecuencia análisis de datos resultantes de las observaciones de las interacciones del proceso y se diseñarán las nuevas situaciones de aprendizaje en visión de futuro de los alumnos con TEA y sus familias.

6.6. Ingreso del alumno con TEA en el centro educativo regular (CE) con enfoque a la primera adaptación.

En ASA estamos convencidos de que el apoyo educativo que reciban los alumnos con TEA en las primeras etapas de su vida es clave para su posterior desarrollo. Debiendo tomar en cuenta lo siguiente:

- El conocimiento fundamental de las necesidades del alumno.
- Programación curricular basada en los intereses del alumno

con TEA. Programa con actividades estructuradas y tareas paso a paso que proporcionen un refuerzo a la adaptación conductual adecuada.

- Apoyos en atención temprana de niños de 3 a 6 años. Soporte en las primeras señales: área social (desconoce las pautas de juego en sus interacciones, por lo que tiende a realizar su propio juego, aislándose y presentando mayor rigidez); área de comunicación (falta de estrategias para comunicarse con alteraciones prosódicas con habla con sonido muy alto o bajo, comprensión literal del lenguaje sin usar correctamente la pregunta-respuesta y lenguaje repetitivo); área emocional (estados de hiperactividad y déficit de atención con sintomatología de frustración y mucha ansiedad, ligados a la falta de comprensión); área sensorial (reacción de hipersensibilidad ante ruidos, olores, texturas y espacios, tales como la comida, ropa, etc.); área de contexto (desorientación de lugar y actividades provocándole angustia, no sigue rutinas, no las percibe gráficamente, por lo que presenta resistencia al cambio).
- Apoyo a las primeras adaptaciones (organización y estructuración de ambientes significativos predecibles, ordenado y debidamente identificado con claves visuales); agenda visual (secuencia de actividades de trabajo en el aula con fotografías o imágenes situadas en lugares claros y estables).
- Organización de las rutinas en el tiempo de forma anticipada y progresiva (salir y entrar en fila, rutina de estudio, rutina de vestirse y desvestirse, rutina de lavarse las manos, rutina de comer, educación física, baile y canto, etc.).
- Persona de referencia para crear un vínculo (el 90% de los problemas de conducta son dificultades en la comunicación).

- Proceso de enseñanza-aprendizaje apoyado en material concreto de lenguaje sencillo, con frases cortas para inducir la comprensión de la comunicación y la realización de actividades lúdicas de aprendizaje.
- Enfoque al desarrollo de habilidades prelingüísticas de comunicación en niños de 2 a 6 años. Desarrollo de actividades como sentarse, concentrarse por períodos breves, incentivo a la imitación y al jugar en forma adecuada con los juguetes, utilizar gestos y sonidos.
- Desarrollo de estrategias específicas: atender y sentarse (contacto visual, incrementar los periodos en los que el niño interacciona con el profesor, estimular al niño a prestar atención a los sonidos, las voces y los objetos); imitación motora (choca la mano, abrazo, beso, etc.); imitación de lenguaje (comenzar imitando sus propios sonidos, palabras y canciones. Luego adaptaciones del maestro variando el ritmo, la entonación, la terminación para que él las imite); permanencia de los objetos (jugar con objetos a los que tenga apego); juego funcional (explorar y aprender con ayuda de material didáctico las funciones de objetos, como por ejemplo: se toca un instrumento, no se tira; el coche rueda, hace “piiii”, se para); juego simbólico (dar de comer a un muñeco, jugar a que un coche de juguete va por la carretera y suben muñecos en él, coger el mando de la tele y simular que es un teléfono, invitarlo a disfrazarse de personajes de televisión, de animales e invitarlo e a actuar como si fuera lo que se ha disfrazado, etc.); juegos con iguales (enseñarles a jugar y relacionarse con otros compañeros convirtiéndose el maestro en mediador); espera de turno (potenciar la toma de turnos con cualquier actividad de la vida diaria y del juego, auxiliándonos con la pelota, cuando recogemos los juguetes, cuando servimos la comida. Es recomendable reforzar el turno

mencionando el nombre del alumno); actividades gratificantes (aumentar la capacidad de atención del alumno, estimulando refuerzos positivos como muy bien, excelente, etc.); uso de materiales concretos (de fácil reconocimiento, manejables, ordenados y etiquetados dentro del aula).

6.7. Adaptaciones para educación básica de alumnos con TEA

En este nivel es importante considerar los siguientes aspectos:

- Falta de desarrollo en habilidades de interacción y comunicación con iguales o pares (compañeros de clase regulares y especiales), presentando inmadurez social, lo que les dificulta relacionarse y hacer amigos.
- Tendencia a las rutinas.
- Momentos frecuentes de ansiedad cuando se les enfoca a algo que no es de su interés (intereses en dinosaurios, videojuegos, internet, objetos, etc.).
- Su lenguaje presenta dificultades en la gramática, hablando demasiado alto o bajo, haciendo comentarios improcedentes, teniendo una interpretación rígida de las normas y expresándose gramaticalmente en tercera persona como por ejemplo: “quiere comer” en vez de “quiero comer”, etc.

Estos aspectos característicos de la persona con TEA nos transmiten la importancia de la inclusión educativa (adaptación positiva del alumno en el centro, en el aula y en las actividades que se desarrollen). Por lo que mantener un aula estructurada, que proporcione información

anticipada de lo que va a suceder durante la jornada escolar, con materiales adaptados y la puesta en marcha de estrategias específicas para estos alumnos, facilitará el objetivo inclusivo.

6.8. Adaptaciones de acceso al currículo en los centros escolares ordinarios

Una forma eficiente de lograr una adaptación curricular es por medio de estas condiciones:

- Utilizar material gráfico y tridimensional (láminas, videos, modelos tridimensionales terminados, dibujos, tarjetas logopedias, descripción gráfica de contenidos didácticos, etc.), que le permitan al maestro enseñar la temporalidad de los eventos y aprovechar el potencial visual mostrando en forma de dibujos las normas del centro escolar ordinario.
- Desarrollo de agenda personalizada del alumno con TEA. Realizando observaciones, sobreponiendo instrucciones y textos más simples o dibujos.
- Seleccionar libros con ilustraciones en lenguaje simple.
- Recopilar ilustraciones, conceptos y/o mapas conceptuales donde el alumno pueda repasar o fortalecer los conocimientos que está adquiriendo (se puede desarrollar a través de un ordenador).
- Abrir un aula de apoyo de educación especial con un profesor especializado y terapeuta físico-ocupacional que acuerpe el desarrollo de la clase en el aula regular y, en casos más complejos, extender la figura tutorada (profesional especialista).

- Adaptar objetivos y contenidos del currículo eligiendo aquellos que tienen una mayor aplicación práctica en la vida social, situaciones reales y que favorezcan el desarrollo de sus funciones cognitivas: atención, percepción, memoria, comprensión, expresión, flexibilidad, simbolización, etc., autonomía y socialización del alumno.
- Incorporar estrategias de evaluaciones flexibles y creativas. Por ejemplo, visual y táctil en lugar de la cátedra donde sólo habla el profesor en un discurso largo y gramaticalmente complejo; oral práctico y breve, en lugar de escrito y teóricamente sofisticado; aplicación diaria en lugar de trimestral; fundamentado en la práctica en lugar de exámenes teóricos; con dinámicas lúdicas, musicales y de baile artístico en vez de clases monótonas y tradicionales; combinar equilibradamente las respuestas no verbales, (como: señalar, encerrar, construir, respuestas de hechos) con las verbales a fin de construir gradualmente un pensamiento analítico, ya que para ellos el manejo de juicios resulta muy complejo (por eso el enfoque personalizado uno a uno es vital para la integración educativa).
- Preparar previamente una ficha para evaluar al alumno con TEA, con instrucciones de tareas cortas.

6.9. Propuestas concretas a necesidades para alumnos con TEA

Cuadro 2. Eje de interacción social.

Situaciones comunes en el aula	¿En qué ayuda?
Dificultad de entender las reglas de la interacción social, cuándo y cómo intervenir en el aula. Interpreta literalmente lo que se le dice.	Disminuir comportamientos inadecuados para su inclusión.

Situaciones comunes en el aula	¿En qué ayuda?
Dificultad en “leer” las emociones de los otros (inflexibilidad social).	Relacionarlo con los demás en diferentes situaciones y contextos.
Carece de “tacto social” (dificultad de entender las “reglas”, pero cuando las aprenden las aplican rígidamente.).	Comunique emociones y pensamientos propios, así como comprender los de los demás.

Fuente: Elaboración propia

Claves de ayuda en interacción social.

Proporcionar reglas claras de comportamiento; sensibilizar la interacción entre alumno regular y alumno con TEA utilizando guías de qué hacer; ayudar a que el estudiante ordinario se involucre en los tiempos libres o recreos (sistema de amigo o círculo de amigos para horas no estructuradas); enseñar al estudiante regular cómo comenzar, mantener y acabar un juego o una conversación básica con respeto; enseñar a poner en práctica valores de flexibilidad social, cooperación y compartimiento con grupos de habilidades sociales.

Cuadro 3. Eje de comunicación y lenguaje.

Situaciones comunes en el aula	¿En qué ayuda?
Tendencia a hacer comentarios irrelevantes que pueden interrumpir la exposición de la clase.	Estimular a que exprese sus emociones a través del lenguaje verbal (si es el caso de adquirir lenguaje) para facilitar la comunicación con otros. Incentivar intercambios conversacionales con el maestro y los alumnos regulares, ajustándose a las normas básicas que hacen posibles tales intercambios (contacto ocular, expresión facial, tono, volumen, etc.)

Situaciones comunes en el aula	¿En qué ayuda?
Tendencia a hablar sobre un tema y sobre el discurso de otros.	Enseñar a entender y a reaccionar a las demandas comunicativas del aula con habilidades de comunicación de la vida diaria. Potenciar la finalidad interactiva en las conversaciones, el compartir gustos e intereses.
Dificultad de entender un discurso complejo, de seguir una secuencia de órdenes y entender palabras con doble sentido o múltiple significado.	Fomentar el contacto visual con entrenamiento progresivo (enseñando primero a mirar u observar la nariz, los labios o la frente, colocándose un círculo de color brillante que llame la atención) para centrar después la atención en los ojos del interlocutor. No obstante, no debe imponerse o exigirse que el alumno con TEA nos mire continuamente a los ojos, pues esta tarea puede exigir una enorme concentración y resultarle desmotivador si se le reprende continuamente por ello.

Fuente: Elaboración propia

Claves de ayuda en comunicación y lenguaje.

Enseñar y practicar en grupo, habilidades conversacionales fundamentales; enseñar reglas, señales del turno para contestar, interrumpir o cambiar el asunto; utilizar conversaciones grabadas en audio y videos, identificar señales no verbales y su significado (silencio, atención, atención por favor, etc.); explicar brevemente las metáforas, bromas y las palabras con doble significado; proporcionar en lo posible sólo información relevante y simplificada (la persona con autismo tiene dificultades en procesar mucha información); introducir pautas en las explicaciones para comprobar que ha entendido un mensaje; limitar preguntas verbales o desarrollar preguntas cortas (la extensión de preguntas verbales es difícil de codificar para las personas con autismo).

Cuadro 4. Eje de vulnerabilidad emocional.

Situaciones comunes en el aula	¿En qué ayuda?
Puede tener dificultades para hacerle frente a las demandas sociales y emocionales de la escuela. Rabieta inesperadas.	Implicarse en las actividades del aula tomando en cuenta sus intereses específicos (computación, dinosaurios, trenes, mapas, astrología, dibujo y pintura), ofreciendo la posibilidad de que hablen del tema de su interés al final de la clase.
Condición de estrés debido a la inflexibilidad social del alumno y de pares hacia él.	Aprender habilidades de autocontrol, relajación y espera.
Autoestima baja y estados depresivos en el alumno con TEA.	Construir su autoestima compartiendo valores humanos.

Fuente: Elaboración propia

Claves de ayuda en vulnerabilidad emocional.

Fomentar sus potencialidades y reforzar las debilidades; premiar el trabajo bien hecho (recompensas); aplicar técnicas contra la ansiedad; aplicar estrategias para la mejora conductual; ayudar al estudiante a entender el comportamiento y las reacciones de los otros; desarrollar un clima empático y comprensivo en el aula; establecer sistemas de amigo-apoyo y, como grupo, la figura de compañeros- colaboradores.

Cuadro 5. Eje conductual.

Situaciones comunes en el aula	¿En qué ayuda?
Insistencia en rutina y resistencia a los cambios.	Anticipar los cambios y el pensamiento divergente. Enseñar alternativas de comportamiento ante los cambios.

Situaciones comunes en el aula	¿En qué ayuda?
Gama restrictiva de intereses.	Ampliar y compartir los intereses de los demás.

Fuente: Elaboración propia

Claves de ayuda para el manejo conductual.

Utilizar matrices y horarios gráficos para indicar cambios en la estructura del alumno con TEA; establecer firmemente las reglas en el aula; pero también proporcionar al estudiante la posibilidad de hablar de sus propios intereses; ampliar áreas de interés en otras actividades y tareas.

Cuadro 6. Eje de aprendizaje.

Situaciones comunes en el aula	¿En qué ayuda?
Fomentar el pensamiento crítico-analítico, centrándose en detalles para captación de ideas principales. Dificultad de comprensión de conceptos abstractos.	Desarrollo de independencia.
Fomento de atención personalizada uno a uno en tiempos cortos (uso de tutor especializado en casos que lo ameriten)	Apoyo a los procesos inclusivos en el aula.

Fuente: Elaboración propia

Claves de aprendizaje.

Utilizar lenguaje gráfico y establecer rutinas con horarios, agendas, fichas, resúmenes y esquemas para el proceso de enseñanza-aprendizaje; apoyar con un aula de educación especial o tutoría especializada para refuerzo a la inclusión educativa en el aula regular; conocer previamente el

entorno mediante fotos, videos, esquemas y otros; organizar secuencialmente el aula con materiales y equipos; utilizar y supervisar el manejo de agenda; establecer normativas en el aula con el fin de modificar conductas apropiadas a través de carteles escritos y claves visuales, utilizar guiones sociales, sistema de refuerzo (premios), construir áreas de descanso y de relajación terapéutica con horarios flexibles para el control de la conducta y la ansiedad; utilizar un calendario visual expuesto en el aula visiblemente con fechas de entregas de trabajo, actividades especiales o evaluaciones escritas en lenguaje preciso y sencillo; planificar y desarrollar talleres y visitas guiadas para fomentar vínculo con el contexto; realización previa de hoja de evaluación; etc.

6.10. Planeación didáctica para el alumno con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

La planeación didáctica es una responsabilidad colegiada que corresponde al docente, director, personal de apoyo técnico del MINED (incluidas ONG), familias y sociedad en general; interviniendo en el Proceso de Enseñanza-Aprendizaje (PEA) y movilizandorecursos didácticos que aportan a la mejora continua de estos en la medida en que avanza el dominio del diseño curricular y los enfoques educativos se orientan a una reforma integral de la educación nacional.

Por ello un diseño curricular dirigido a personas con TEA debe tomar en cuenta la diversidad de necesidades educativas del sector con autismo, propiciandoun ambiente democrático que desarrolle competencias, ofrezca oportunidades de participación de todos los alumnos (regulares o con discapacidad) a través de

actividades incluyentes, motivadoras, significativas y lúdicas, que aseguren la participación de todos en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

La planeación en el contexto de la práctica educativa inclusiva es por lo tanto un conjunto de decisiones y acciones democráticas que estos actores deben diseñar para una jornada escolar, a pesar de que cada día que pasa la situación se vuelve más competitiva y de recursos cada vez más escasos para el sector.

El maestro, por lo tanto, a pesar de todo, debe romper con esas barreras para el aprendizaje y la participación, transformándose en un facilitador sensible a estas necesidades y a la diversidad que identifica en su grupo de clase, reconociendo que la planeación es flexible y que puede enriquecer lo planteado inicialmente.

En este sentido, las actuaciones del docente en el aula deberán responder al contrato pedagógico que asume como profesional del aprendizaje, comprometiéndose a retos de atención a la diversidad y demandando la colaboración de profesionales de apoyo o de la unidad de educación inclusiva del MINED (instancia que contribuye al logro de los propósitos educativos inclusivos).

La planeación didáctica, por lo tanto, se convierte en una herramienta en donde se plasman las oportunidades de aprendizaje que el maestro ofrece a los alumnos, para desarrollar las competencias implicadas en los programas del nivel y grado correspondiente. El docente cuenta, para este

propósito, con los programas educativos de cada nivel, guías articuladoras, libros de texto, materiales de apoyo externo, los programas nacionales de apoyo al currículo; y las estrategias didácticas y específicas para la atención a la diversidad, incluyendo la condición de discapacidad y aptitud sobresaliente³.

Bajo esta visión, el trabajo pedagógico debe propiciar la movilización de saberes, habilidades y actitudes en los alumnos regulares y especiales, en ambientes que reconozcan la interculturalidad y la equidad, de tal manera que ofrezca diversas formas metodológicas congruentes con los enfoques de las asignaturas, y permita al docente diversificar la enseñanza, sin perder de vista los elementos fundamentales de la planeación referidos en el siguiente cuadro.

Cuadro 7. Competencias para la vida

Nivel	Aspectos
Inicial	<p>1. Programa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Campo formativo a la inclusión en el aula a través de la modificación conductual. • Ámbitos de regulación personal y social, comunicación y expresión (lenguaje), pensamiento cognitivo, desarrollo psicoterapéutico (físico-ocupacional, hipoterapéutico, etc.) y salud (medicación, protocolo biomédico, etc.). • Análisis de capacidades a desarrollar en el alumno con TEA, situaciones didácticas, estrategias, temporalización, recursos didácticos, criterios de evaluación.
	<p>2. Programa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Análisis de componentes. • Metodología: trabajo por escenarios, talleres, grupos de trabajo. • Actividades, temporalización, recursos didácticos, estrategias, criterios de evaluación.

Nivel	Aspectos
Preescolar	<p>3. Programa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Campo formativo. • Aspectos de cada campo formativo. • Competencias. • Actividades Permanentes • Situaciones didácticas: proyectos, talleres o unidades didácticas. • Estrategias específicas. • Temporalización. • Recursos didácticos. • Criterios de evaluación.
Primaria, secundaria y bachillerato	<p>4. Programa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Campo formativo. • Propósito de la asignatura. • Aspectos en los que se organiza la asignatura: ámbitos de enseñanza, ejes temáticos de análisis. • Competencias a desarrollar. • Aprendizajes esperados. • Estrategia didáctica: proyecto, secuencia didáctica, situación didáctica, unidad didáctica, estrategias específicas • Vinculación entre campos formativos, asignaturas y ejes transversales • Temporalización. • Recursos didácticos. • Criterios para la evaluación.

Fuente: <http://educacionespecial.sedf.gob.mx>

En relación a este cuadro, es necesario señalar que el éxito de una planeación didáctica para los diferentes niveles de educación dependerá que podamos trabajar una línea base en el estudiante con TEA que inicia su inclusión educativa en el centro escolar; para esto es importante trabajar inicialmente con la modificación conductual del alumno para que pueda atender instrucciones básicas como sentarse, fijar la atención, coger un lápiz correctamente, desarrollar motricidad fina y gruesa, etc.

Es a partir de aquí cuando elementos de la evaluación inicial y el análisis contextual servirán de fundamento durante el primer mes de estudio para la toma de decisiones en la planeación didáctica. Es importante conocer antes de todo, el diagnóstico clínico del alumno que se recibe, ya que ello permitirá establecer el estado clínico del alumno que se recibe (establecido por un especialista en la materia y basado en el manual de diagnóstico DSM-V), lo cual determinará un eje base para su intervención pedagógica en el aula.

Pero lo más importante es conocer que será necesario acudir a aulas de apoyo en educación especial en el mismo centro educativo para aquellos casos en que la modificación conductual inicial amerite intervención psicoeducativa en el alumno, determinando un tutor (especialista en el área psicopedagógica y terapéutica) que amerite apoyar al docente titular.

Cuadro 8. Evaluación inicial

Contexto	Aspectos a indagar	Estrategia
Centro educativo	Posición que asume el colectivo docente frente a la educación inclusiva.	Participación en la autoevaluación y elaboración del plan educativo.

Contexto	Aspectos a indagar	Estrategia
Centro educativo	Información relevante de cada dimensión del Plan Educativo para el desarrollo del trabajo en el aula.	Acuerdos y compromisos del CE en el plan anual de trabajo, certificado por la oficina de inclusión educativa del MINED.
	Responsabilidades de cada maestro con respecto a los campos formativos, grados y asignaturas, así como en la conformación de los ambientes educativos.	Evaluación y seguimiento del plan.
	Recursos y materiales de apoyo con los que cuenta el CE para el desarrollo curricular.	
Aula de clases	Reconocimiento de las prácticas docentes que predominan en el CE.	
	Intereses y diferencias individuales de cada alumno.	Elementos sistematizados en el plan.
	Estilos y ritmos de aprendizaje.	Entrevista a los alumnos.
	Motivación para el aprendizaje.	Situaciones evaluativas dentro y fuera del aula.
	Competencia curricular por campo formativo.	Observación dentro y fuera del aula.
	Interacciones grupales.	Evaluación individual y grupal.
	Estilos de enseñanza y formas de evaluación.	Reconocimiento de las situaciones didácticas que se implementan en el aula, así como de los instrumentos y recursos utilizados.
Evaluación docente.		

Contexto	Aspectos a indagar	Estrategia
	Estímulos de sus contextos: familiares, comunitarios (ONG, etc.), recreativos y otros, Formas de trato con quién se relaciona, gustos preferencias y temores.	Elementos sistematizados en el plan.
Sociofamiliar	Información sobre el desempeño de los alumnos en las actividades del hogar.	Entrevista a la familia.
	Las posibilidades y fortalezas de los miembros de la familia para el apoyo pedagógico del alumno.	Reuniones entre padres
	Apoyos educativos, médicos, psicopedagógicos, terapéuticos y económicos para los alumnos.	Visita domiciliaria.

Fuente: "Orientaciones para la Planeación Didáctica en los Servicios de Educación Especial en el Marco de la Reforma Integral de la Educación Básica". Documento de trabajo, Administración Federal de Servicios Educativos en el D.F. Dirección General de Operación de Servicios Educativos, Dirección de Educación Especial. México, 2010.

6.11. Evaluación en el proceso de enseñanza aprendizaje (PEA)

El proceso de planeación no puede estar separado del proceso de evaluación. En el marco del modelo de atención a la diversidad, la evaluación es entendida como el conjunto de acciones dirigidas a obtener información sobre las actividades y procesos que se planean para el desarrollo de competencias curriculares de los alumnos con TEA, para la toma de decisiones respecto de las prácticas de enseñanza y el proceso de aprendizaje significativo en el aula.

Por lo anterior, a continuación se muestra la relación permanente entre planeación y evaluación, en donde ambos procesos son flexibles desde un punto de vista de reforma curricular y los elementos que intervienen en ellos a partir de las finalidades, referentes metodológicos, y la reflexión de la práctica en cada grupo puede variar según sea el caso de estudio, potencialidades y debilidades del alumno que se reciba en el aula

Cuadro 9. Campos formativos

Contexto	Aspectos a indagar	Estrategia
Propósitos, competencias, temas transversales.	¿Qué?	Aprendizajes de los alumnos, proceso educativo en el grupo, práctica docente.
Favorecer competencias.	¿Para qué?	Constatar el logro educativo, valorar las formas de enseñanza, toma de decisiones, etc.
Proyectos, situaciones didácticas, estudios de caso, resolución de problemas, actividades permanentes.	¿Cómo?	Con procesos cualitativos como la observación, diálogo y entrevistas con los alumnos y padres de familia.
Estrategias específicas, materiales, equipos, espacios.	¿Con qué?	Con instrumentos tales como agenda de trabajo, portafolios de evidencias, listas de control, exámenes, etc.
Mensual, trimestral (con ajuste semanal) y otros.	¿Cuándo?	Permanente, trimestral, mensual y semanal, etc.

Fuente: "Orientaciones para la Planeación Didáctica en los Servicios de Educación Especial en el Marco de la Reforma Integral de la Educación Básica". Documento de trabajo, Administración Federal de Servicios Educativos en el D.F. Dirección General de Operación de Servicios Educativos, Dirección de Educación Especial. México, 2010.

En la "Asociación Salvadoreña de Autismo. ASA, La Voz del Autismo" se está iniciando (2013) conjuntamente con el Ministerio de Educación de El Salvador (MINED) un plan de sensibilización y educación para que alumnos con TEA sean incluidos en la red de centros educativos nacionales. Además de este magno proyecto ofrecen conferencias en diferentes universidades a fin de dar insumos a la comunidad universitaria en El Salvador; de esta manera se está cubriendo sectores educativos importantes como

lo son: inicial, primaria, básica, secundaria, bachillerato y universitaria; quedando pendiente la de formación vocacional para la inserción laboral.

Este trabajo de sensibilización y educación en centros escolares del sistema nacional abarcará inicialmente la zona oriental del país, tocando fibras sensibles en la educación nacional y poder incentivar la inclusión educativa en el aula como acción urgente.

El éxito que tenga esta reforma curricular dependerá de que se considere como propia por sus protagonistas (MINED, centros educativos regulares y especiales, directores, profesores, apoyo técnico, ONG, familias y sociedad), en función de su convencimiento y de su compromiso personal y profesional para garantizar el derecho a la educación con equidad de todos los alumnos (con énfasis en aquellos con discapacidad) y de manera particular a los sectores más vulnerables.

Este cambio de actitud requiere de la participación y la colaboración de la comunidad educativa, un apoyo técnico más efectivo y con mayor presencia en las aulas de los agentes educativos, con la intención de impulsar en la práctica los elementos que sustentan la reforma curricular con un enfoque en la educación y la gestión escolar inclusiva, ejes fundamentales del modelo de atención de los modelos de educación que el Gobierno desea desarrollar a través de la Dirección de Educación Inclusiva del MINED.

6.12. Influencias terapéuticas y psicopedagógicas en la planeación didáctica de alumnos con TEA

Además, podemos tomar en consideración que la planeación didáctica para alumnos con TEA se ve influenciada por

diferentes procesos terapéuticos que se trabajan en las áreas de intervención psicopedagógicas y de educación especial que se refieren a estas condiciones:

1. Registro de sucesos conductuales.
2. Definición conductual.
3. Preevaluación conductual.
4. Evaluación conductual.
5. Aplicación de reforzadores.
6. Control de conductas inadecuadas.
7. Habilidades preparatorias.
8. Valoración.
9. Programación por áreas psicopedagógicas y de educación especial.
10. Otros tratamientos terapéuticos (terapia con caballos, con perros, delfines), deportes (natación, ejercicios con máquinas aeróbicas, pelotas bobas, masajes terapéuticos, etc.), actividades culturales, artísticas o de ocio.

A continuación se describirán algunos:

1. Registro de sucesos conductuales.

El registro de sucesos en términos de conducta observable se lleva a cabo mediante la observación directa del alumno en el aula o exaula, anotando todo lo que ocurre durante el tiempo establecido para la sesión. Este registro se emplea como primer paso para observar las conductas inadecuadas. Su duración depende del problema en particular y de la situación en que se encuentra el niño. Previo a esta actividad,

el terapeuta deberá explorar conjuntamente con los padres conductas iniciales, dejando al alumno hacer lo que desee (si para el caso es un niño), además de ofrecerle objetos que fomenten la autoestimulación.

2. Definición conductual.

Se describe minuciosamente una conducta observada considerando todos los elementos que la contienen. El objetivo es valorar al alumno de la manera más correcta, de tal forma que el terapeuta no corra el riesgo de confundirse pensando que “x” conducta nunca se erradicó. Por ejemplo cuando el niño presentó aleteo de manos en la primera valoración, el movimiento era hacia el frente y ahora es hacia los lados con los brazos extendidos. La mejor forma de definir una conducta es mediante la observación y descripción de todos sus componentes para que después el terapeuta o el padre de familia pueda determinar cómo puede modificar o potencializar la conducta; de esta manera un método que ha resultado eficiente es la repetición para la modificación conductual adecuada; así por ejemplo:

Cuadro 10. Ejemplo de definición conductual.

Conducta	Descripción
Aleteo en el movimiento de manos	Levanta las manos a la altura del pecho, manteniendo los brazos unidos al cuerpo y doblados en ángulo de 45 grados. Flexiona las muñecas hacia arriba y hacia abajo, con las manos extendidas en forma lateral, con las palmas de la mano apuntando al pecho.

Fuente: Elaboración propia.

3. Preevaluación conductual.

Consiste en medir la frecuencia de aparición de cada una de las conductas del alumno estableciendo un fundamento de la conducta a través de observarlo durante una hora por tres días consecutivos, sin interferir con él, sin reforzadores ni estímulos de apoyo. Registrando cada conducta con mucho cuidado para que al final de la sesión se tenga un conglomerado de acciones por hora. Con este método se conoce la incidencia estadística de conductas inadecuadas y nos permite conocer la gravedad de las mismas (por ejemplo se puede documentar que un alumno se autoagrede 500 veces por hora, permitiendo una afirmación más objetiva).

4. Evaluación conductual.

Se refiere al análisis de la misma complementado con los resultados obtenidos en la preevaluación y su objetivo es establecer de qué manera se intervendrán dichas conductas inadecuadas o qué técnicas se utilizarán y en qué forma. Cuando se evalúe la conducta debemos dar prioridad a las conductas inadecuadas (conductas agresivas hacia otros o auto agresivas, como sería el jugar con cuchillos o navajas o conductas que interfieran con la terapia, como es el aleteo de manos, sonidos con la boca, etc., ya que no podrá darse reforzador al niño cuando acierte, pues se corre el riesgo de confundirlo); conductas que desencadenen algunas de las anteriores, o sea conductas no graves, pero que a partir de ellas el alumno se irrita o se pone rebelde (ejemplo de estas conductas es la auto estimulación); conductas inadecuadas no aceptadas socialmente para un mejor desenvolvimiento del alumno en su entorno.

5. Aplicación de reforzadores.

Son alimentos que el alumno prefiere (los padres pueden dar información fundamental sobre estos). Para ello no se tiene un número límite establecido y se pueden verificar todos aquellos alimentos preferidos por el alumno (en el caso de un niño). El análisis de cada alimento se realiza dándole al niño una instrucción y proporcionando cada alimento cuando este responda correctamente. Mediante la observación y el registro de cada una de las instrucciones el terapeuta podrá darse cuenta de cuál es el alimento que mejor funciona como reforzador comestible. Es importante recalcar que algunos reforzadores pierden fuerza con el tiempo y, por lo mismo, podrá ser necesario hacer pruebas en el futuro para cambiarlos. Los reforzadores seleccionados deberán ser consistentes hasta el más mínimo detalle, incluyendo marca y presentación, saludables o libres de gluten (derivados del trigo) y caseína (derivados de la leche), alimentos con colorantes artificiales, suplementación vitamínica adecuada, etc., ya que es importante incluir para su salud nutricional el Protocolo Biomédico, eliminando la ingesta de productos artificiales como las bebidas gaseosas y otros productos envasados con preservantes y aditivos químicos.

Es importante considerar que al seleccionar los posibles reforzadores, estos deben ser de fácil manipulación, se deben dar en pequeñas cantidades y el niño no podrá conseguirlo en ninguna otra parte que no sea la terapia. Por ejemplo: el chicle o dulces no se recomienda consumir, ya que tienen grandes contenidos de azúcar, generando en algunos mayor hiperactividad, además de producir mucha salivación y que el niño tarde en consumirlo. También debemos conocer que los reforzadores no sólo se refieren a comida ya que pueden ser palabras de aliento como: “excelente”, “bien hecho”, etc.

6. Control de conductas inadecuadas.

Se requiere de instrucción individualizada, brindando apoyos al inicio del trabajo con el alumno cuando sea necesario. Se inicia por ejemplo con movimiento de manos, movimiento de pies y ruidos de boca, ya que éstas desencadenan la mayoría de las conductas inadecuadas. Todas las conductas inadecuadas son trabajadas bajo seguimiento de instrucción para poner al alumno en un nivel instruccional (que siga y obedezca instrucciones que se le den) y el control de las conductas inadecuadas debe llevarse 24 horas al día en todo lugar en que el alumno se encuentre (principalmente si es niño), por lo que los maestros y la familia deberán aprender sus maneras de aplicación.

7. Habilidades preparatorias.

Frecuentemente los padres piden al maestro, psicólogo o al terapeuta que se centre en enseñarle “x” habilidad al niño (por ejemplo hablar, ir al baño, aprender las tablas de multiplicar, etc.), cuando éste no es capaz ni siquiera de seguir instrucciones y, por lo tanto, no está listo para aprender.

Las habilidades preparatorias son el repertorio básico que el niño requiere para su aprendizaje, y si no las tiene dominadas el avance en las otras áreas de aprendizaje serán lentas o casi nulas. El maestro o el terapeuta deberán, antes que nada, enseñárselas, y estas son las siguientes:

Atención:

- Mirar cuando se le ordene (mirar a los ojos del maestro, posicionar la atención, etc.).

- Fijar la atención del alumno (que el alumno voltee al decir su nombre).
- Que el alumno se mantenga sentado (siéntate derecho, tiempo de la actividad).
- Que se mantenga en silencio en el aula.
- Que se mantenga quieto de manos y pies.
- Que preste atención a la clase sin distraerse mucho (eliminación de distractores, aplicación de estrategias prácticas, que fije su atención en la mesa).

Instrucciones simples (una sola palabra):

- Párate.
- Siéntate.
- Ven / ven aquí.
- Dame / dámelo.
- Acuéstate (muy útil para enviarlo a dormir).
- Recógelo.
- Tíralo.

Instrucciones compuestas (dos o más palabras):

- Enciende la luz / apaga la luz.
- Abre la puerta/ cierra la puerta.
- Guárdalo en la gaveta.
- Acomoda la silla.
- Ponlo sobre la mesa.

Imitación motora gruesa (diciéndole “haz esto”):

- Tocar cabeza.
- Tocar panza.
- Tocar hombros.
- Tocar rodillas.
- Tocar pies.
- Tocar cintura.
- Levantar un brazo (izquierdo/derecho).
- Levantar dos brazos a los lados (en forma de cruz)
- Levantar dos brazos hacia arriba.
- Levantar un pie (izquierdo/derecho).
- Agacharse.
- Pararse.
- Sentarse.
- Aplaudir.

Imitación motora fina (diciéndole “haz esto”):

- Tocar ojo (izquierdo/derecho).
- Tocar mejilla (izquierdo/derecho).
- Tocar nariz.
- Tocar boca.
- Tocar barbilla.
- Tocar oreja.
- Tocar dedos (dedo vs. dedo, horizontal).
- Tocar dedos (2 dedos vs. 2 dedos)

- Decir “adiós” con la mano.
- Decir “dame” con la mano.
- Agarrar objeto.
- Soltar/tirar objeto.

Imitación facial (diciendo: “haz esto”):

- Enseñar dientes.
- Abrir boca.
- Guiñar ojos (cierra fuerte y abre, frunciendo nariz).
- Mover lengua (de un lado a otro).
- Inflar mejillas.
- Besos (en la mano).
- Besos (al aire).

Autoayuda (diciendo: “póngase”):

- Calzón/ calzoncillo.
- Blusa/camiseta.
- Pantalón/short.
- Calcetas/calcetines.
- Sandalias/ zapatos.

Autoayuda (diciendo: “usar”):

- Usar cuchara.
- Usar tenedor.

Discriminación: habilidad de distinguir características de un objeto con otros (formas, colores, tamaño, etc.):

- Formas.
- Tamaño (pares iguales, pero de diferente tamaño).
- Color (pares iguales, pero de diferente color).
- Tarjeta / tarjeta.
- Tarjeta / objeto (se usan fotografías).

Generalización: capacidad de reconocer atributos en objetos similares; así, por ejemplo, el comparar vehículos entre sí, etc.

Cada habilidad se enseña de manera separada durante tres sesiones continuas y cuando la domina se considera un aprovechamiento de 100%. La enseñanza de estas habilidades se pueden extender a otras, las cuales creativamente van formando un repertorio pedagógico que permite al alumno con TEA avanzar gradualmente pero con seguridad a su propio ritmo, de tal manera que el maestro determinará lo apropiado para su evaluación y el nivel educativo que implementará en el alumno.

8. Valoración.

Se toma en cuenta el cuadro clínico del TEA, proporcionado por el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V), pruebas del desarrollo del alumno y aquellas específicas de lenguaje, requiriéndose la debida certificación profesional.

A un alumno con TEA que se le programe incorporación en el aula, sin antes haber sido previamente valorado

clínicamente, corre el gran riesgo de no integrarse adecuadamente al sistema de estudio del centro escolar, así como descuidar áreas (potenciales o débiles) que deberían recibir mayor atención.

No existe receta o libro de cocina. El tratamiento de alumnos con TEA debe considerarse en un programa individualizado ya que la persona con autismo es único y no hay casos iguales; por lo mismo, un gran error con que se incurre a veces es seguir el famoso libro "The Me Book" (Ivar Lovaas) u otros similares al pie de la letra y sin conocer las necesidades específicas del niño.

9. Programación por áreas.

La programación se realiza de acuerdo a las necesidades individuales del niño (un niño con autismo es diferente del otro), las que son reportadas para la valoración. Cada programación se realiza por áreas en fichas individuales y debe incluir básicamente lo siguiente:

- Objetivo general y específico.
 - Detalle de actividades del PEA a desarrollar.
 - Detalle de programación y evaluaciones.
1. Resumen de aspectos fundamentales para la atención de alumnos con TEA en el aula regular.
 2. Deben ingresar debidamente diagnosticado y su tratamiento por un profesional especializado y acreditado para tal fin (médico pediatra neurólogo, neurólogo, psiquiatra, psicólogo clínico).

3. Concretar material visual en forma personalizada para la presentación de cualquier contenido curricular, tomando en cuenta que el material teórico debe ser lo más concreto posible.
4. Potenciar las fortalezas del alumno y entrenar sus debilidades.
5. El PEA debe enfocarse principalmente en la práctica con talleres de experimentación.
6. Apoyarse fundamentalmente del recurso visual.
7. Organizar un calendario personalizado de actividades, utilizando un calendario gráfico en el aula.
8. Mediar con la familia en problemas conductuales.
9. Simplificar Proceso de tareas con instrucciones claras y poner ejemplos de lo que se requiere.
10. Utilizar estrategias (subrayados) para ayudar al estudiante a tomar notas, organizar y categorizar la información.
11. Evitar la sobrecarga verbal, largas explicaciones abstractas que el alumno con TEA no las puede asimilar.
12. Promover valores de convivencia con el grupo/clase a través de participación social de pares o tutorías profesionales, etc.

Además de estos aspectos fundamentales se debe valorar la intervención de no solamente los alumnos con TEA, con y sin discapacidad intelectual, sino que también incluir la participación de las familias, maestros y directores de centros educativos públicos y privados, para el desarrollo inclusivo en el contexto real en el que se encuentran inmersos, atendiendo las siguientes áreas:

- Atención temprana y conductual.
- Ámbito pedagógico (cognitivo de educación).

- Ámbito psicosocial.
- Ámbito terapéutico (físico-ocupacional, lenguaje, etc.).
- Ámbito de salud pública y nutrición (protocolo biomédico).
- Actividades para el ocio y el tiempo libre.
- Ámbito laboral y transición a la vida adulta. Implementación que extienda a los centros educativos un servicio incluyente a través de estas indicaciones:
 1. Sensibilizar a centros educativos del sector público y familias, para que puedan comprender el síndrome del autismo desde una perspectiva de inclusión y de equiparamiento de oportunidades.
 2. Cotejo de caracterización del alumno para conocer su condición y referirlo a base actualizada de datos.
 3. Distribuir una guía de adecuación al modelo de inclusión entre todos los asistentes.
 4. Iniciar una reflexión sobre convivencia escolar para alumnos con TEA en centros educativos del sistema nacional; utilizando material audiovisual específicamente desarrollado para tal fin (caracterización del alumno con TEA).
 5. Delimitación de las condiciones contextuales: estructuración del aula, número máximo de participantes, material didáctico a utilizar, recursos, metodologías y formas de evaluación.
 6. Adecuar el currículo para la inserción del alumno con TEA al grado académico.
 7. Consentimiento por la familia para la participación en un modelo de inclusión educativa.

8. Apoyo técnico mediante transmisión de criterios, metodologías y formas de evaluación de modelos de adaptación conductual a docentes y directores de CE del Sistema Nacional de Educación (uso de internet y Web 2.0).
9. Orientación de implantación del modelo educativo basado en competencias para alumnos con TEA.

6.13. Acoso en el alumnado con autismo (“bullying”).

“Un niño con autismo es fácilmente marginado por su forma de pensar y actuar singular; también son el centro de burla y humillación por sus reacciones ante situaciones concretas.”

Los profesores deben dar a cada alumno una orientación sobre el respeto mutuo y de aceptación a personas diferentes. Maxime Loonatic (Persona con autismo de 21 años)

Principio ético de la sensibilización.

En la Asociación Salvadoreña de Autismo creemos que el principio ético por el que se guía toda intervención en sensibilización es garantizar el respeto absoluto a las decisiones, emociones y demandas de la persona con autismo o con cualquier tipo de discapacidad. Estas intervenciones toman en cuenta los sentimientos de la persona, parten de un conocimiento profundo de sus necesidades y conductas y ofrecen un trato personal y especializado.

La realización de los talleres de “sensibilización” revierte en beneficio de todos los estudiantes (regulares y especiales) y propicia un clima oportuno para que se expresen y

den a conocer otras situaciones de victimización escolar. El entorno escolar, la familia y los apoyos de intervención en habilidades sociales son imprescindibles para evitar el acoso escolar, así como dar los apoyos emocionales e instrumentales necesarios para mejorar el clima escolar y la integración con sus compañeros. La educación en valores, el desarrollo moral y el respeto son pilares fundamentales del aprendizaje y se deben potenciar desde una postura de compromiso, comprensión e implicación social. La persona con autismo puede aceptar las bromas pesadas, sin saber diferenciar si efectivamente se trata de bromas o no. Esto se debe a que no comprenden lo que sucede o entienden esa aceptación como vía para sentirse integrados. Su honestidad y dificultad para entender engaños o mentiras les hace especialmente susceptibles a los mismos. No entienden por qué son rechazados, pero saben que lo son y requieren de nuestra ayuda para manejar las emociones y destrezas que les ayuden a ser aceptados.

Algunas señales de alerta de acoso en alumnos con TEA son las siguientes:

- Se pueden acrecentar los problemas de sueño.
- Aumenta el acné en el cuerpo e incluso pueden llegar a tener dificultades en el control de esfínteres.
- Aumento en la presencia de taquicardias y crisis de ansiedad.
- Presta menos atención y es más desorganizado con sus pertenencias.
- Se muestra decaído o dice cosas negativas sobre sí mismo.
- Aumentan las conductas desafiantes en contextos en los que él mantiene el control. Rompe cosas en casa, vuelve a manifestar rabietas, obsesiones.
- Se niega a quitarse la mochila en clase o a separarse de sus pertenencias.

- Disminución en la concentración y en el interés por los estudios, inseguridad, sentimientos de rechazo y ansiedad.
- Intimidaciones verbales o físicas. Insultos, rumores, peleas, golpes, robo de objetos del alumno
- Intimidaciones psicológicas. Amenazas, coacciones, llamadas telefónicas, correos electrónicos con mensajes de acoso o desafiantes, grabaciones en vídeo.
- Utilitarismo y humillación.
- Exclusión y rechazo social.
- Abuso psicológico, físico y sexual. Algunas de las situaciones de acoso a las que están más predispuestos estos jóvenes son la aceptación de ofertas de amistad con intención explícita de inducir a aprovechamiento propio (“Soy tu amigo si me das todos tus juguetes”), la realización de actividades que los demás evitarían (por ejemplo, recoger siempre las pelotas, la aceptación de órdenes que tienen como objeto la burla (“Bájate los pantalones...”), se les intenta convencer de que los abusos son para su propio bien y se les convence. Es especialmente importante prestar atención a posibles situaciones de abuso sexual en estos alumnos.
- Cyberbullying: grabaciones de móviles colgadas en “YouTube”, engaños a través de “webcam”, insultos o fotos colgadas en las redes sociales, correos amenazantes, etc.

Surge entonces el siguiente cuestionamiento: ¿Qué hacer desde el centro educativo?. Se enlistan a continuación los siguientes aspectos a tomar en cuenta en el aula por parte del maestro:

1. En situaciones de trabajo en grupo. El docente puede preestablecer grupos de alumnos e incluir a la persona con autismo en un grupo en el que se vaya a sentir cómodo.

2. Estructuración de los recreos. Favorecer la participación de los alumnos en juegos de grupo con normas sencillas y en los que todos tengan un protagonismo homogéneo. Explicar previamente las normas por escrito y de forma muy clara.
3. Estructuración de los cambios de clase. Se puede encargar al alumno una función específica que determine su actuación en ese momento (Borrar la pizarra, cambiar el calendario...).
4. Evitar preguntas que comprometan a los alumnos con TEA. Por ejemplo preguntar ¿Quién ha tirado esa tiza?. La persona con autismo puede ser siempre quien responda ¡Fue él!..., generando reacciones de hostilidad y desprecio del grupo de compañeros, cuando simplemente es su honestidad la que responde (se ha demostrado que el alumno con autismo es 100% real en sus respuestas y no miente), teniendo dificultad para anticipar las consecuencias sociales de su acto.
5. Sensibilización al grupo clase utilizando diversas herramientas adaptadas a la etapa educativa. A través de juegos o cuentos infantiles y de películas o cómics. La sesión ha de ser llevada a cabo por un profesional especializado. La sensibilización y la convivencia cotidianas se han de realizar de un modo continuo a través de las asignaturas o aulas de apoyo.
6. Sistema rígido de normas y establecer reuniones con todas las partes implicadas. Edición de diversos documentos y guías de actuación. Algunos de los aspectos que recalcan son la importancia y la gravedad de las situaciones de acoso, explicando que es fundamental no minimizar las quejas, evitar el enfrentamiento directo entre la persona que sufre y quienes lo agreden, así como evitar reuniones con las familias en el mismo día.

7. Mediación escolar que permita acercar al alumno autista a un grupo de iguales. Se selecciona aquel alumno regular que posea liderazgo en valores humanos en función de los gustos e intereses del alumno autista. El profesor supervisa la integración. Las diferentes investigaciones que ponen de manifiesto programas psicopedagógicos de intervención en estudiantes con trastornos del Espectro Autista (TEA), basados en los presupuestos de la Teoría de la Mente (Frith y otros, 1991; Pennington y Ozonoff, 1996) muestran que, en efecto, los alumnos con autismo “aprenden” las enseñanzas y conductas objetivo. Sin embargo, frecuentemente se constata, por un lado, la falta de generalización de estos aprendizajes y, por otro, la dificultad para comprender sus contenidos conceptuales.

Estas dificultades pueden reducirse si se toman en cuenta los siguientes aspectos:

1. Que las situaciones de aprendizaje sean altamente funcionales.
2. Un proceso educativo basado en la mediación sobre las conductas autoiniciadas.
3. Promover los ambientes que evocan dichas conductas. Solo cuando una conducta autoiniciada (o previamente inducida y luego autoiniciada) se refuerza intensivamente mediante la mediación, entra a formar parte del repertorio cognitivo de los sujetos con TEA. Para procurar esta espontaneidad conductual es precisa dicha funcionalidad, la cual depende la facilitación de procesos interactivos naturales, que es donde surgen los intereses personales, necesidades, satisfacciones y también las frustraciones. Estas medidas se fomentan a través de procesos ordinarios de relación, sean referidos al ámbito familiar, escolar o social.

En este sentido, la inclusión de los estudiantes con autismo constituye un elemento esencial junto a la colaboración compartida de todos los factores intervinientes en su educación (familia y comunidad). Dicha participación no es una acción puntual, sino una continuidad de acciones simultáneas, tanto en las acciones resolutivas como en las tomas de decisión necesarias a partir de las observaciones conductuales previas.

Relato de experiencia de un alumno con TEA

Mi experiencia fue mala, aunque hubo momentos buenos y mis mayores problemas han sido las relaciones con los compañeros, pues ellos me veían como una persona rara y no me entendían, me hubiera gustado que me entendiesen y me hubieran apoyado más.

Cuando tenía que hacer un trabajo en grupo o una actividad en grupo o por parejas en educación física siempre me quedaba solo y eso me hacía sentir mal. También se han aprovechado de mí y en ocasiones me he llevado la bronca por algo que hicieron otros. Los profesores tampoco me entendían porque a veces iban demasiado rápido y yo no me enteraba de las explicaciones o no me daba tiempo a escribir cuando dictaban algo.

En los recreos, casi siempre estaba solo, y bueno, lo prefería porque no me gustaba estar con los compañeros, siempre armaban alguna, y seguro que luego me comía yo el marrón, así que mejor me alejaba; pero me daba igual porque siempre decían que había sido yo, y a mí no me creían, no sé por qué les parecía raro.

En algunos recreos me quedaba en clase aunque no estaba permitido. Me hacían muchas bromas, me escondían la mochila, los libros, e incluso me robaron la cartera en un despiste, y en clase siempre hacían algo y acababa en el pasillo por culpa de otro.

Algunos compañeros sabían lo que pasaba, pero nunca decían nada; claro que yo no era el único que tenía ese problema. Siempre me estaban “chinchando” y yo intentaba pasar de ello, pero llegaba un momento en que explotaba y no sabía qué hacer porque nadie me ayudaba.

Me han hecho de todo: escupirme, quemarme con un cigarrillo, etc. En las excursiones siempre me sentaba solo en el autobús y había de todo; bueno yo intentaba pasármelo lo mejor posible. Siempre estaba con miedo por lo que podía pasar y me sentía inseguro. No había nadie en quien pudiera confiar pues siempre venían con buenos modales pero al final me hacían algo. Me parece que los profesores se deberían involucrar más en estos casos y no solo ir, dar la clase que les toca y marcharse como si nada, aunque a ellos también les toca aguantar lo suyo y no es nada fácil. Hay personas que necesitan más atención que otras porque tienen problemas y si todos ponemos de nuestra parte les sería de gran ayuda.

Estudiante con autismo (26 años).

Carta de Jasmine Lee O'Neill, joven escritora con autismo

Escribo desde lo más profundo de mí misma. Como una mujer autista, tengo mi propio mundo en una burbuja que me incluye. En ella, yo tengo todas las experiencias personales y percepciones únicas que han creado lo que yo soy.

Soy callada, pero tengo un rico lenguaje interior. Estoy equipada para describir la multitud de cosas buenas que tiene el ser autista. La parte negativa está estresada por la gente que vive en el exterior, mirando hacia el interior. Pero yo estoy en el interior de mi burbuja, mirando hacia fuera, y no veo que la condición de autista sea del todo mala.

Los individuos autistas tienen una belleza trascendente. Sus trazos hablan de una personalidad entera, separada, que es una diferencia más que una “enfermedad”, “subnormalidad”, “retraso” o “infección” que deba de ser erradicada. Cada persona con autismo es diferente, aunque mantenemos ciertos caracteres comunes a todos nosotros.

El autismo abarca una gran diversidad de grado, y no está tan estrechamente definido como aparece en el diccionario. No se trata de las más simplistas definiciones de la gente ignorante, que los ve como personas con baja inteligencia y temerosas de todo. Actualmente, muchos autistas son realmente brillantes y tienen súperconocimientos sobre su entorno. Simplemente, no muestran sus conocimientos ante otras personas.

Puesto que estos seres especiales tienen estilos de vida bastante fuera de la norma, son rechazados por la sociedad. Se les discrimina en el colegio, en el hogar, en público, y en el lugar de trabajo. Algunos adultos con autismo se ha llegado a hacérseles avergonzarse de sí mismos, así que, a menudo, tratan de ocultar los caracteres que les hacen ser excluidos del resto de la población.

Los niños autistas no merecen ser moldeados para parecerse a alguien que no es. Merecen aprender y crecer y sentirse cómodos consigo mismos.

Sus mundos pueden expandirse e incluir nuevas experiencias y pueden llegar a ser profesores, abriendo los ojos a otros a sus puntos de vista. No es correcto para un autista esperar a que otra persona se comporte como un autista. Igual que no es correcto esperar a que un autista se comporte como el resto de las personas, aunque sean una minoría.

Tomar una parte del mundo privado de otra persona es una ofensa. Los comportamientos específicos que deleitan y alivian a aquellos que tienen autismo, parecen enfadar y sentirse perplejos a aquellos que no lo tienen.

Sin embargo, si a alguien no le gusta algo, existe una razón: ¿Es el miedo a una persona que ven ¿"rara"? ¿Se sienten avergonzados ante una persona desconocida que perciben como ¿"Raro"? ¿Ridículo? ¿Incomprensible? Todo esto se puede corregir mediante la educación. Es necesario conseguir un conocimiento generalizado de lo que el autismo es, para que las personas no se sientan impactadas por ello. La sociedad necesita reformar su actitud acerca de las personas que no encajan en su estereotipo de normalidad.

El mundo especial de un autista posee un intenso realismo, enraizado en su propia persona. Miles de fragmentos se unen entre sí para causar percepciones que se graban en la mente. Sentidos agudos o torpes, memoria espectacular para los detalles, comportamientos autoestimulantes, y la habilidad para permanecer totalmente absortos ante una pequeña partícula, son características resultantes de tener un cerebro con una estructura física diferente. Este cerebro es un mundo completo... Este cerebro no es una prisión.

No hay nada malo en ser una persona introvertida. No hay nada malo en que no te gusten las multitudes, en preferir estar sola. Las personas que no tiene habilidades sociales no son seres deficientes o incompletos. Las personas con autismo poseen un modo de pensar puro, autoconstruido, debido a su inconformismo. Posen una inocencia, una maravillosa honestidad, que es el resultado de ver las cosas exactamente como son. Pueden tener tremendas emociones y pueden tener relaciones. Se preocupan por la gente que quieren a pesar de que su expresión no sea comprendida por los otros.

Desear una vida “normal” para un niño es, en la actualidad, parte del cariño hacia ese niño. Los buenos padres quieren que sus jóvenes retoños crezcan felices, amados, con confianza y que sean capaces de tener una vida que les llene. El tener autismo no destruye esos potenciales; sólo altera su curso.

Cambia el cómo deben de ser conseguidas las cosas. Crea un fascinante y complejo individuo que permanece ahí afuera y es recordado, incluso, por pequeños detalles. En vez de empujar a un autista a llevar una vida “normal”, el objetivo debe de ser reevaluado. Los autistas serán autistas toda su vida. Tendrán patrones de comportamiento inusuales y patrones de pensamiento diferentes. Tendrán sus rutinas y rituales personales. Ellos existen, apartados del flujo de la vida estándar. Es una bendición y un tipo de libertad.

Uno no puede forzar a una persona que es diferente a llevar una vida como las de cualquier otro. ‘Normal’ es lo que se acepta y espera, un estándar para las masas. Pero no todos los individuos encajan en ese

estándar. Incluso los que no son autistas.

Es un cumplido para mí cuando las personas que me ven diferente, incluso cuando alguno dice: Es un poco rara de un modo bonito, porque afirma mis tendencias naturales a seguir mi propio camino. Tratar de que una persona autista se mezcle con los demás negar su propia personalidad. Es también una acción infructuosa, a partir del momento en que esa persona va a parecer como alguien venido de otro planeta.

Otros dirán que son estafalarios porque no hacen las cosas como los demás. Siguen sus propias necesidades. Llevan el ritmo de sus vidas al ritmo de su propio ser.

La autoestimulación que se observa en lo niños autistas necesita ser aceptada para los autistas adultos, ya que su condición no desaparece al crecer. El balanceo, el andar de puntillas, el hopping, el aletear con los dedos de la mano, el humming, el elegir un determinado punto de partida, el gusto por el movimiento y los objetos brillantes y muchos otros, incluidos los propios de cada autista, son una parte profundamente enraizada en cada persona. Esos movimientos los relajan, complacen o estimulan. No son diferentes de las acciones que las llamadas personas “normales” utilizan para sentirse bien, conseguir una sensación excitante, como por ejemplo, bailar, nadar o tener un encuentro sexual. Las personas obtienen placer y alegría de múltiples modos.

Los autistas se perciben a sí mismos como el centro de su propio universo, así que eligen actividades que comienzan y terminan en ellos mismos y permanecen profundamente dentro de ellos. No diferencian entre lugares públicos y su propia habitación

cuando realizan sus actividades autoestimulantes. De hecho, son muy libres en el exterior y están muy controladas en sus propios hogares. Tienen modos únicos y sorprendentes de expresarse.

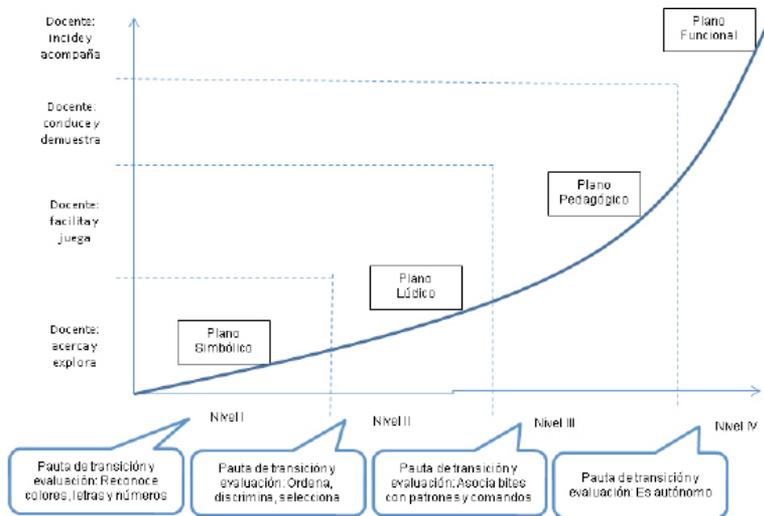
Los autistas son paradójicos: necesitan que se les ayude a autoaceptar y apreciar sus diferencias, no a verlas como barreras para la vida que deben de ser vencidas. No desean ser encerrados en instituciones, o ser apartados y cubiertos con escudos protectores. Son personas reales, que desean formar parte de la experiencia humana. Siempre deben ser tratados con cariño, amor, paciencia y respeto. No importa cuán excéntricos puedan ser; tienen un sitio al igual que todos los demás. El sitio de cada persona autista debe ser el suyo propio y el que haya elegido otra persona por encima de él. Cada persona autista ha nacido con ese derecho. No tiene que conseguirlo comportándose como otros decidan. Está en su derecho de reclamar su sitio, incluso si vive una vida tranquila, tímida y discreta. Es su derecho, incluso si se balancea en público, parece estar mirando a sus propias manos, pone caras divertidas, habla con una entonación peculiar (o incluso no habla), no mira a los ojos a otras personas o no se interesa demasiado por sus conversaciones, incluso si es un sabio en algunas materias y subdesarrollado en otras, incluso si necesita algún tipo de cuidado. No debe ser rechazado para favorecer a alguien que es considerado “socialmente aceptable”.

Las personas autistas hacen cosas maravillosas. Necesitan espacio y oportunidades para florecer y la libertad para ser ellos mismos*.

* Jasmine Lee O'Neill es una escritora y una joven con autismo. Esta carta fue publicado por “Pennsylvania Office of Mental Retardation” (OMR), Statewide Training Initiative, Universidad de Temple, Instituto de Discapacidades USA., 2013.

Cuadro 11 Líneas curriculares y modelo pedagógico experimental

Líneas Curriculares							Etapas
Rol docente	Líneas Curriculares	Texturas	Formas	Cinética	Expresión y Proyección Neuromotor	Optativas: Acuática Animales	
Acerca y explora	Bites de colores	Plataformas de texturas	Bites de formas	Motricidad gruesa	Garabato y pintura	Terapia temprana	1
Eje Simbólico							
Facilita y juega	Juegos de colores	Juegos de texturas	Juegos de formas	Motricidad intermedia y fina	Pintura y escultura; más audición	Terapia lúdica	2
Eje Lúdico							
Conduce y demuestra	Construcción de bitácora	Construcción de bitácora	Construcción de bitácora	Construcción de bitácora	Construcción de bitácora	Construcción de bitácora	3
Eje Pedagógico							
Incide y acompaña	Tareas de colores (motricidad)	Collage	Creación de formas	Escribir	Resumen	Terapia ocupacional	4
Eje Funcional							



Fuente: Elaboración propia.

VII

El aporte clínico y metodológico de Leo Kanner

Presentamos en este capítulo el trabajo original de Leo Kanner producido en 1943 y titulado "Autistic disturbances of affective contact". Publicado en *Nervous Child*, 2, (217250), y traducido por Teresa Sanz Vicario⁴. Vale la pena destacar en este trabajo del padre del autismo el rigor descriptivo para las historias de los niños, lo cual puede ser de mucha utilidad en cuanto al registro anecdótico que el maestro debe llevar. Más allá del rapport o acercamiento al niño (a) el docente debe registrar todo y registrar bien. Inclusive, al recibir a un niño (a) diagnosticado clínicamente con autismo o asperger, debemos registrar nuestra propia historia, y para ello se puede utilizar una plantilla inspirada en el trabajo de Kanner, con los siguientes campos de información:

Cuadro 12 Plantilla para registro

Nombre	Fecha de nacimiento	Tipo de parto	Peso al nacer
Talla al nacer	Reflejos	Otras patologías	Nº de hijo en la familia
Alimentación en el primer año de vida	Episodios durante embarazo	Episodios primer año de vida	Perfil profiláctico

Perfil padre	Perfil madre	Perfil hermanos	Perfil del entorno
Motricidad y comunicación	Registro de gateo	Registro garabateo	Otra información relevante (rutinas)

Fuente: Elaboración propia.

El trabajo de Kanner es un clásico, el cual debe ser leído por todo aquel profesional que trabaja con niños (as) autistas, ya que aborda en 11 casos la primera descripción clínica del autismo en la historia. A continuación exponemos textualmente el trabajo de Leo Kanner “Trastorno autista del contacto afectivo” (1943):

Desde 1938, nos ha llamado la atención un número de niños cuya condición difiere de manera tan marcada y singular de cualquier otra conocida hasta el momento, que cada caso merece y espero que recibirá con el tiempo una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades. Por razones inevitables de espacio se hace una presentación condensada del material de los casos. Por la misma razón, también se han omitido las fotografías. Puesto que ninguno de los niños ha superado la edad de 11 años este debe considerarse como un informe preliminar, que se ampliará a medida que los pacientes crezcan y se realice una observación posterior de su desarrollo.

7.1. Caso 1

A Donald T. se le vio por primera vez en octubre de 1938, a la edad de cinco años y un mes. Antes de que llegara la familia

desde su ciudad natal, el padre envió una historia escrita a máquina de 33 páginas que, aunque estaba llena de muchos detalles obsesivos, era una muestra excelente del pasado de Donald. Donald nació a término el 8 de septiembre de 1933. Pesó casi 3 Kg. Fue alimentado con pecho materno y alimentación suplementaria hasta el final del octavo mes; hubo frecuentes cambios de fórmulas. «La comida», dice el informe, «siempre ha sido un problema con él. Nunca ha mostrado un apetito normal. Ver a los niños comiendo dulces o helados nunca le ha supuesto una tentación». La dentición se desarrolló satisfactoriamente. Anduvo a los 13 meses.

A la edad de un año «podía tararear y cantar muchas tonadillas correctamente». Antes de cumplir los dos años, tenía «una memoria inusual para las caras y los nombres, sabía los nombres de muchas casas» en su pueblo natal. «Su familia le estimuló a aprender y recitar poemas cortos, e incluso se aprendió el Salmo XXIII y veinticinco preguntas y respuestas del Catecismo Presbiteriano». Los padres observaron que «no estaba aprendiendo a hacer preguntas ni a responderlas, a no ser que las preguntas y respuestas pertenecieran a rimas o cosas por el estilo y, a menudo, no preguntaba más que con palabras aisladas». Su pronunciación era clara. Llegó a interesarse por las ilustraciones «y muy pronto sabía un número excesivo de láminas de una serie de la Enciclopedia Compton». Conocía los retratos de los presidentes y «conocía la mayoría de los retratos de sus antepasados y parientes por ambas ramas de la familia». Rápidamente se aprendió el alfabeto entero «tanto hacia adelante como hacia atrás», y a contar hasta 100.

Observaron muy pronto que estaba más feliz cuando se le dejaba solo, casi nunca lloraba para pedir ir con su madre, no parecía notar el regreso de su padre a casa, y le eran indiferentes

las visitas de los familiares. El padre resaltaba especialmente el hecho de que Donald incluso no llegó a prestar ninguna atención a toda la parafernalia que rodea a Santa Claus.

Parece estar autosatisfecho. No muestra ninguna reacción aparente cuando se le acaricia. No observa el hecho de si alguien va o viene, y nunca parece contento de ver a su padre, a su madre, o a cualquier compañero de juego. Parece encerrado en su concha y vivir dentro de sí mismo. En una ocasión, sacamos de un orfanato a un niño muy agradable de su misma edad, y le llevamos a casa para pasar el verano con Donald, pero Donald jamás le hizo ninguna pregunta, ni le contestó a nada, y nunca se puso a jugar con él. Rara vez viene cuando se le llama, hay que cogerle y llevarle a donde tenga que ir.

A los dos años «desarrolló la manía de hacer girar bloques, cazuelas y otros objetos redondos». Al mismo tiempo, manifestaba rechazo a los vehículos autopropulsados, como Taylor-tots, triciclos y columpios. Todavía le dan miedo los triciclos, y parece que le entra casi pánico cuando se le obliga a montar en ellos, en ese momento intentara agarrarse a la persona que le está ayudando. Este verano [1937] le compramos un tobogán y la primera tarde, mientras los demás niños se deslizaban por él, Donald no se acercó, y cuando le pusimos para que se deslizara parecía paralizado por el miedo. Sin embargo, a la mañana siguiente, cuando no había nadie presente, salió, subió la escalera y se deslizó, y desde entonces lo ha hecho con frecuencia, pero sólo cuando no hay ningún otro niño junto a él para deslizarse... Siempre estaba feliz y ocupado entreteniéndose consigo mismo, pero se enfadaba si se le apremiaba a jugar con ciertas cosas.

Cuando se le interrumpía tenía rabietas, durante las que era destructivo. Tenía «un miedo terrible a ser pegado o azotado», pero «no podía asociar su mala conducta con su castigo».

En agosto de 1937 ingresaron a Donald en un preventorio de tuberculosis para proporcionarle «un cambio de ambiente». Mientras estuvo allí, no mostró «inclinación a jugar con otros niños, ni a hacer las cosas en las que normalmente los chicos de su edad están interesados». Ganó peso, pero desarrolló el hábito de agitar la cabeza de lado a lado. Continuó haciendo girar objetos, y saltaba extasiado mientras los veía girar. Presentaba una abstracción mental que le hacía olvidarse por completo de todo lo que le rodeaba. Parece estar siempre pensando y pensando, y para atraer su atención casi se requiere romper una barrera mental entre su conciencia interna y el mundo exterior.

El padre, a quien Donald se parece físicamente, es un abogado de éxito, meticulado y trabajador, que ha tenido dos «crisis nerviosas» por exceso de trabajo. Siempre se tomó en serio sus enfermedades, guardando cama y siguiendo escrupulosamente las órdenes de los médicos, incluso por el resfriado más insignificante. «Cuando camina por la calle, esta tan absorto en sus pensamientos que no ve nada ni a nadie, y no puede recordar nada sobre el paseo». La madre, graduada universitaria, es una mujer tranquila y capaz, de la cual su marido se siente ampliamente superior. Tuvieron un segundo hijo, un niño, el 22 de mayo de 1938.

Cuando se examinó a Donald en la Harriet Lane Home, en octubre de 1938, se le encontró en buenas condiciones físicas. Durante la observación inicial, y en un estudio de dos semanas realizado por los doctores Eugenia S. Cameron y George Frankl en la Child Study Home de Maryland.

Había una marcada limitación de actividad espontánea. Deambulaba sonriendo, haciendo movimientos estereotipados con sus dedos, cruzándolos en el aire. Balanceaba la cabeza de lado a lado, susurrando o murmurando la misma tonadilla de tres notas. Hacía girar con gran placer cualquier cosa de la que pudiera apoderarse para tal fin. Tiraba objetos al suelo, y parecía deleitarse con los ruidos que producían. Ordenaba bolitas, palitos o bloques en grupos de diferentes series de colores. Cuando terminaba una de estas actividades, chillaba y saltaba. Aparte de esto, no mostraba ninguna iniciativa, y requería instrucciones constantes (de su madre) para realizar cualquier actividad distinta de las pocas en las que estaba absorto.

La mayoría de sus acciones eran repeticiones, llevadas a cabo exactamente de la misma forma en la que se habían realizado en un principio. Si hacía girar un cubo, siempre tenía que comenzar con la misma cara en la parte superior. Cuando ensartaba botones, siempre los ordenaba en una cierta secuencia que no tenía una regla determinada, pero que resultó ser el orden que utilizó su padre al enseñárselo por primera vez.

Tenía también innumerables rituales verbales recurrentes a lo largo del día. Cuando deseaba bajarse de la cama, después de una siesta, decía: «Boo [su palabra para llamar a su madre]. Di, “Don, ¿quieres bajar?”». Su madre le complacería, y Don diría: «Ahora di “Bien”».

La madre lo haría y Don se bajaba. A la hora de comer, repitiendo algo que obviamente se le había dicho a menudo, decía a su madre: «Di “cómelo o no te daré tomates, pero si no te lo comes, te daré tomates”» o «Di, “Si bebes eso, reiré y sonreiré”».

Y su madre tenía que aceptarlo porque si no, chillaba, gritaba y ponía en tensión todos los músculos del cuello. Esto sucedía durante todo el día por una cosa u otra. Parecía experimentar mucho placer al exclamar palabras o frases, tales como: «crisantemo»; «dalia, dalia, dalia»; «negocio»; «jazmín trompeta»; «el derecho está encendido, el izquierdo está apagado»; «a través de las oscuras nubes brillantes». Expresiones irrelevantes como estas constituían su forma habitual de hablar. Parecía estar siempre repitiendo como un loro lo que había oído que le decían en un momento u otro. Utilizaba los pronombres personales para las personas a las que estaba citando, imitándoles, incluso, la entonación. Cuando quería que su madre le quitara el zapato, decía: «Quítate el zapato». Si quería bañarse, decía: «¿Quieres bañarte?».

Las palabras tenían para él un significado específicamente literal e inflexible. Parecía incapaz de generalizar, de transferir una expresión a otro objeto o situación similares. Si ocasionalmente lo hacía, era una sustitución que se «fijaba» definitivamente en lugar del significado original. De este modo bautizó a cada una de sus acuarelas con el nombre de una de las quintillizas de Dionne: Annete para la azul, Cecile para la roja, etc. Después, realizando una serie de mezclas de colores, procedía de la siguiente manera: «Annete y Cecile dan púrpura».

La petición coloquial de «put that down» [baja eso], para él significaba que tenía que ponerlo en el suelo. Tenía un «vaso para la leche» y un «vaso para el agua». Cuando echaba la leche en el vaso del agua, la leche se convertía así en «agua blanca».

La palabra «sí» significó durante mucho tiempo que quería que su padre le subiera a hombros. Esto tenía un origen definido. Su padre, tratando de enseñarle a decir «sí» y «no», una vez le preguntó: «¿Quieres que te suba a hombros?».

Don expresó su acuerdo repitiendo la pregunta literalmente, de forma ecológica. Su padre le dijo: «Si quieres que lo haga, di “sí”; si no quieres, di “no”».

Don dijo «sí» al ser preguntado, pero a partir de entonces, «sí» pasó a significar que deseaba que le subieran a los hombros de su padre.

No prestaba atención a las personas que le rodeaban. Cuando entraba en una habitación no tomaba en cuenta a la gente, e inmediatamente se dirigía a los objetos, sobre todo hacia los que podían ser girados. Las órdenes o acciones de las que no podía desentenderse, eran tomadas como intrusiones inoportunas, pero nunca se enfadaba con la persona que le incordiaba. Molesto, apartaba la mano que se interponía en su camino o el pie que pisaba uno de sus cubos, refiriéndose conjuntamente al pie que estaba sobre el cubo como «paraguas». Cuando el obstáculo se retiraba, olvidaba completamente el asunto. No prestaba atención a la presencia de otros niños, sino que seguía con sus pasatiempos favoritos, alejándose de ellos si eran tan atrevidos como para acercarse a él. Si un chico le cogía un juguete, lo permitía pasivamente. Garabateaba líneas en los libros de dibujo que los demás niños estaban coloreando, retirándose o tapándose los oídos con las manos si le amenazaban enfadados. La única persona con la que tenía algún contacto era su madre, que incluso pasaba todo su tiempo buscando formas de mantenerle jugando con ella.

Tras su regreso a casa, la madre envió informes periódicos sobre su evolución. Aprendió rápidamente a leer con fluidez y a tocar melodías sencillas en el piano. Comenzó, cuando se podía captar su atención, a responder a preguntas «que

querían un sí o un no por respuesta». Aunque en alguna ocasión empezó a hablar de sí mismo como «yo» y de la persona a la que se dirigía como «tú», continuó durante bastante tiempo con la inversión pronominal. Cuando, por ejemplo, en febrero de 1939, tropezó y estuvo a punto de caerse, dijo de sí mismo: « No te has caído».

Expresaba perplejidad ante las inconsistencias del deletreo: «bite» debería ser deletreado «bight» para corresponderse con el deletreo de «ligh»². Podía pasarse horas escribiendo en la pizarra. Su juego se volvió más imaginativo y variado, aunque todavía era bastante ritualista.

Lo trajeron de nuevo a reconocimiento en mayo de 1939. Su atención y su concentración habían mejorado. Mostraba mejor contacto con el entorno y con algunas reacciones directas ante personas y situaciones. Manifestaba malestar cuando se le contrariaba; reclamaba los premios prometidos y evidenciaba su contento si se le alababa. En el Child Study Home fue posible obtener, a base de insistir constantemente, cierta aceptación de la rutina diaria y cierto grado de manejo correcto de los objetos. Pero todavía seguía escribiendo letras en el aire con los dedos, exclamando palabras: «punto y coma»; «mayúscula»; «doce, doce»; «muerto, muerto»; «»podría poner una comita o punto y coma», masticando papel, poniéndose comida en el pelo, tirando libros a la taza del W.C., metiendo una llave en el desagüe, subiéndose encima de la mesa y del escritorio, cogiendo rabetas, riéndose y murmurando autísticamente. Se apoderó de una enciclopedia, aprendió unas quince palabras del índice, y anduvo repitiéndolas una y otra vez. Se prestó ayuda a su madre para que intentara desarrollar su interés y participación en situaciones de la vida cotidiana.

Lo que sigue son extractos de cartas enviadas posteriormente por la madre de Donald: Septiembre, 1939. Sigue comiendo, lavándose y vistiéndose solo, únicamente con mi insistencia y ayuda. Está volviéndose habilidoso, construye casas con bloques, dramatiza historias, intenta lavar el coche, riega las flores con la manguera, juega a las tiendas con comestibles, trata de cortar dibujos con las tijeras. Aún ejercen los números gran atracción sobre él. Aunque su juego está mejorando de forma clara, nunca ha hecho preguntas acerca de la gente y no muestra interés en nuestras conversaciones...

Noviembre, 1939 [un director de escuela, amigo de la madre, había accedido a admitir a Donald en el primer grado de su escuela]. El primer día les resultó muy difícil, pero ha mejorado mucho día a día. Don es mucho más independiente, quiere hacer muchas cosas por sí mismo. Sigue la fila correctamente, contesta cuando se le llama y es más dócil y obediente. Nunca cuenta voluntariamente ninguna de sus experiencias en el colegio y tampoco pone pegatas para ir...

Noviembre, 1939. He visitado su clase esta mañana y me ha sorprendido ver lo bien que cooperaba y respondía. Estaba muy callado y tranquilo y escuchaba lo que la profesora estaba diciendo aproximadamente la mitad del tiempo. No chilla ni corre por ahí, sino que se sienta en su sitio como los demás niños. La maestra comenzó a escribir en la pizarra. Esto atrajo inmediatamente su atención. Ella escribió:

Betty puede dar de comer a un pez.

Don puede dar de comer a un pez.

Jerry puede dar de comer a un pez.

Cuando le llegó su turno se levantó y rodeó su nombre con un círculo. Luego dio de comer a un pececillo de colores. A continuación se le dio a cada niño el libro de lectura de la semana; Don lo abrió por la página correcta, siguiendo las instrucciones de la profesora, y leyó cuando esta le mandó. También contestó a una pregunta sobre los dibujos. Varias veces, cuando estaba contento, dio saltos y una vez agitó la cabeza al responder...

Marzo, 1940. La mejora más importante que noto es su conciencia de las cosas que le rodean. Habla mucho más y hace bastantes preguntas. No es frecuente que de forma espontánea me cuente cosas de la escuela; pero, si le hago preguntas al respecto, responde correctamente. Participa de manera real en los juegos con los demás chicos. Un día hizo jugar a toda la familia a un juego que acababa de aprender, diciéndonos a cada uno lo que teníamos que hacer exactamente. Come mejor solo y es más capaz de hacer cosas por sí mismo...

Marzo, 1941. Ha mejorado muchísimo, pero sus dificultades básicas todavía son evidentes...

En abril de 1941 trajeron a Donald para otro reconocimiento. Ignoró la invitación a entrar en el despacho, pero se dejó guiar complacido. Una vez dentro, ni siquiera lanzó una mirada a los tres médicos presentes (a dos de ellos los recordaba bien de sus visitas anteriores), sino que inmediatamente se dirigió al escritorio y anduvo manipulando papeles y libros. Al principio, contestaba a las preguntas con una respuesta estereotipada: «No sé». Después se procuró papel y lápiz y dibujó y escribió páginas y páginas, llenándolas de letras del alfabeto y unos pocos dibujos muy sencillos. Dispuso

las letras en dos o tres líneas, leyéndolas en vertical en vez de en sucesión horizontal, y estaba muy contento con el resultado. Ocasionalmente hacía de forma espontánea una afirmación o pregunta: «Voy a quedarme durante dos días en el Child Study Home». Más tarde dijo:

«¿Dónde está mi madre?».

« ¿Por qué la quieres?»., le preguntamos.

«Quiero abrazarla por el cuello».

Utilizaba los pronombres adecuadamente y sus frases eran gramaticalmente correctas.

La mayor parte de su «conversación» consistía en preguntas de una naturaleza obsesiva. No se cansaba nunca de buscar variaciones: « ¿Cuántos días en una semana, años en un siglo, siglos en medio milenio?»., etc.; « ¿Cuántas pintas en un galón, cuántos galones para llenar cuatro galones?». Algunas veces preguntaba: « ¿Cuántas horas en un minuto, cuántos días en una hora?»., etc. Parecía pensativo y siempre quería una respuesta. En ocasiones transigía momentáneamente respondiendo con rapidez a alguna otra pregunta o requerimiento; pero enseguida volvía al mismo tipo de conducta. Muchas de sus respuestas eran metafóricas o peculiares en algo. Cuando se le pidió que restara cuatro de diez, respondió: «Dibujaré un hexágono».

Era aún extremadamente autista. Su relación con los demás se había desarrollado sólo para pedir ayuda o información. Incluso este tipo de contacto cesaba en el momento en que se le decía o daba lo que había solicitado.

Una carta de su madre afirmaba así en octubre de 1942:

Don todavía se muestra indiferente ante mucho de lo que le rodea. Sus intereses cambian a menudo, pero siempre está absorto en alguna clase de asunto tonto o sin relación. Su rigidez mental es aún muy marcada, quiere deletrear las palabras tal y como suenan, y pronunciar las letras de forma consistente. Recientemente he conseguido que Don haga algunas tareas domésticas para ganar dinero con el que pueda ir al cine. Ahora en verdad disfruta con las películas, pero no capta el hilo o la idea de una historia. Las recuerda en el orden en que las ve. Otra de sus aficiones recientes es la colección de los números atrasados de la revista Time. Encontró el primer número del 3 de marzo de 1923 y ha intentado hacer una lista de las fechas de publicación de cada número desde entonces. Hasta el momento ha llegado a abril de 1934. Ha calculado la cantidad de números de un volumen y tonterías por el estilo.

7.2. Caso 2

Nos trajeron a Frederick W. el 27 de mayo de 1942, a la edad de 6 años, con la queja del médico de que «su conducta adaptativa en el entorno social se caracteriza por ser tanto agresiva como de retraimiento». Su madre manifestaba:

El niño siempre ha sido autosuficiente. Podía dejarle solo y se entretenía muy felizmente, dando vueltas, cantando. Nunca he observado que llorase para llamar la atención. Tampoco se ha interesado por jugar al escondite, sino que hacía rodar una pelota de un lado a otro, miraba cómo se afeitaba su padre, sostenía la caja de la navaja de afeitar y luego ponía la navaja dentro, colocaba la tapa de la jabonera.

Nunca fue bueno en el juego cooperativo. No muestra interés en jugar con las cosas normales con las que juegan

otros chicos, como cualquier objeto que tenga ruedas. Tiene miedo de los aparatos mecánicos; huye de ellos. Solía asustarlo mi batidora, y se queda absolutamente petrificado con el aspirador. Los ascensores son una experiencia terrorífica para él. Le dan miedo las peonzas.(juguete de pieza cónica con cuerda, para lazarla y hacerla girar).

Hasta el año pasado, ignoraba casi por completo a los demás. Cuando teníamos invitados no les prestaba ninguna atención. Miraba con curiosidad a los niños pequeños y después se iba solo. Actuaba como si la gente no estuviera allí, incluso con sus abuelos. Hace un año, aproximadamente, empezó a mostrar más interés por observarlos, incluso acercándose a ellos. Pero, en general, las personas le resultan un obstáculo; las aparta de su camino. Si alguien se le acerca demasiado, lo aparta. No quiere que yo lo toque o que le ponga el brazo alrededor, pero el sí el que viene y me toca a mí.

Hasta cierto punto le gusta que todo esté igual. En una de las estanterías teníamos tres cosas en un orden determinado. Cuando lo cambiábamos, lo reordenaba y lo ponía de la forma anterior. Aparentemente, no intenta cosas nuevas. Después de observar durante mucho tiempo, lo hace todo de repente. Quiere estar seguro de que lo hace bien.

Dijo al menos dos palabras [«Papa» y «Dora», el nombre de la madre] antes de los dos años. A partir de entonces, entre los dos y los tres años, decía palabras que parecían salirle como por sorpresa. Las pronunciaba una vez, y nunca las repetía. Una de las primeras palabras que dijo fue «peto» [los padres que nunca esperaban que contestara a las preguntas que le hacían, se quedaron sorprendidos cuando una vez les dio una respuesta: «Sí»]. Alrededor de los dos años y medio comenzó a cantar. Cantaba aproximadamente veinte o treinta

canciones, incluida una nana francesa. A los cuatro años traté de hacer que pidiera las cosas antes de conseguirlas. Tenía más fuerza de voluntad que yo y aguantaba más tiempo y, aunque no lo consiguiera, nunca se rendía. Ahora puede contar hasta las centenas y leer números, pero estos no le interesan en su aplicación a los objetos. Tiene una gran dificultad para aprender el uso correcto de los pronombres personales. Cuando recibe un regalo, se dice a sí mismo: «Tú dices “gracias”».

Juega a los bolos y cuando los ve caer salta con gran alegría.

Frederick nació el 23 de mayo de 1936 en un parto de nalgas. La madre tuvo «algún problema de riñón» y se le hizo una cesárea dos semanas antes de que cumpliera el plazo. Estuvo bien después del nacimiento. No presentó problemas de alimentación. La madre recordaba que nunca le vio adoptar una postura anticipatoria cuando ella se disponía a cogerle en brazos. Se sentó a los siete meses y anduvo hacia los 18. Tuvo algún resfriado ocasional, pero ninguna otra enfermedad. No tuvieron éxito los intentos de llevarle a una guardería: «O se apartaba y se escondía en un rincón, o se abría paso hasta el medio del grupo y se mostraba muy agresivo».

El niño es hijo único. El padre, de 44 años, graduado universitario y botánico, ha viajado muchísimo debido a su trabajo. Es un hombre paciente, de temperamento equilibrado, ligeramente obsesivo; de niño no habló «hasta tarde» y era delicado, se supone que «por falta de vitaminas en la dieta que había en África». La madre, de 40 años, graduada universitaria, trabajó sucesivamente como secretaria de unos médicos, agente de compras, directora de una escuela femenina de estudios de secretariado y, en una ocasión, como profesora de Historia; se la describe como saludable, de temperamento equilibrado.

El abuelo paterno organizó expediciones medicas a África, estudió medicina tropical en Inglaterra y llegó a ser una autoridad en minas de manganeso en Brasil, fue al mismo tiempo decano de una escuela de Medicina y director de un museo de arte en una ciudad americana, y está registrado en «Who is who» bajo dos nombres diferentes. Desapareció en 1911, su paradero no estuvo claro durante 25 años. Después se supo que había ido a Europa y se había casado con una novelista, sin obtener el divorcio de su primera esposa. La familia lo considera como «un carácter fuerte, tipogenio, que quería hacer todo el bien que pudiera».

La abuela paterna es descrita como «una misionera fanática donde las hubiera, muy dominante y difícil de tratar, actualmente monitorea en el Sur, en un colegio para montañeros».

El padre es el segundo de cinco hijos. El mayor es un conocido periodista y autor de un best seller. Una hermana casada, «excitable y bastante precoz», escantante. Les sigue un hermano que escribe para revistas de aventuras. El más «joven, pintor, escritor y comentarista de radio», no habló hasta cerca de los 6 años, y las primeras palabras que dijo, según cuentan, fueron «Cuando un león no puede hablar, puede silbar».

La madre comentó de sus propios parientes: «Los míos son gente normal». Su familia está establecida en una ciudad de Wisconsin, donde el padre es banquero; su madre está «ligeramente interesada» en los trabajos de la Iglesia, y sus tres hermanas, todas más jóvenes que ella, son señoras típicas de clase media.

Se admitió a Frederick en la Harriet Lane Home el 27 de mayo de 1942. Parecía estar bien alimentado. El perímetro cefálico era de 21 pulgadas, el de su abdomen 21 pulgadas.

Las regiones occipital y frontal eran marcadamente prominentes. Tenía un pezón de más en su axila izquierda. Los reflejos eran lentos, pero presentes. Todas las demás observaciones, incluyendo exámenes de laboratorio y rayos X de su cerebro, eran normales, excepto unas amígdalas grandes e irregulares.

Lo llevó a la consulta del psiquiatra una enfermera, que después salió inmediatamente de la habitación. Su expresión facial era tensa, algo aprensiva, y daba la impresión de inteligencia. Caminó sin rumbo durante unos momentos, sin manifestar señales de percatarse de los tres adultos presentes. Luego se sentó en el sofá, emitiendo sonidos ininteligibles, y después, bruscamente, se tumbó mostrando todo el tiempo una especie de sonrisa como de estar soñando. En los casos en que respondía a preguntas u órdenes, lo hacía repitiéndolas de forma ecológica. El rasgo más llamativo de su conducta era la diferencia entre sus reacciones ante los objetos y ante las personas. Los objetos le absorbían fácilmente, y mostraba buena atención y perseverancia al jugar con ellos. Parecía considerar a las personas como intrusos indeseados, a los cuales prestaba tan poca atención como le permitiesen. Cuando se le obligaba a responder, lo hacía de modo breve y volvía a estar absorto en sus cosas. Si se extendía una mano delante de él de forma que no pudiera ignorarla, jugaba con ella fugazmente como si fuera un objeto aislado. Sopló una cerilla con expresión de satisfacción por el resultado, pero no miró a la persona que la había encendido. Al entrar una cuarta persona en la habitación, se refugió durante uno o dos minutos detrás de la estantería, diciendo «No te quiero», y haciendo gestos para que se alejara; luego continuó jugando, sin prestar más atención ni a esa persona ni a ninguna otra.

Los resultados de los tests (escala de ejecución de Grace Arthur) fueron difíciles de evaluar debido a su falta de cooperación. Lo hizo mejor con el tablero de formas de Seguin (el tiempo más breve: 58 segundos). En la prueba de completar la yegua y el potro parecía guiarse enteramente por la forma, hasta el punto de que no importaba que las piezas estuvieran hacia arriba o hacia abajo. Completó el triángulo, pero no el rectángulo. Con todos los tableros de formas mostró buena perseverancia y concentración, trabajando con ellos de manera espontánea y con interés. Entre prueba y prueba deambulaba por la habitación examinando diferentes objetos o hurgando en la papelera, sin importarle las personas presentes. Con frecuencia hacía ruidos de succión y, ocasionalmente, se besaba el dorso de la mano. Se quedó fascinado con el círculo del tablero de formas, rodándolo por la mesa e intentando, con algún acierto ocasional, cogerlo justo antes de que cayera.

Se matriculó a Frederick en la Devereux School el 26 de septiembre de 1942.

7.3. Caso 3

Richard M. fue enviado al John Hopkins Hospital el 5 de febrero de 1941 a los tres años y tres meses, alegando sordera, ya que no hablaba ni respondía a las preguntas. Después de su admisión el médico interno hizo esta observación:

El niño parece bastante inteligente. Juega con los juguetes en la cama y muestra curiosidad por los instrumentos utilizados en el examen. Parece bastante autosuficiente en su juego. Es difícil asegurar si oye, pero da la impresión de que sí. Obedece órdenes como «siéntate» o «túmbate», incluso cuando no ve al que habla. No

presta atención a la conversación que hay a su alrededor y aunque hace ruidos no dice palabras reconocibles.

Su madre trajo consigo numerosas notas que indicaban una preocupación obsesiva por los detalles, y una tendencia obsesiva a atribuir toda clase de interpretaciones particulares sobre las actuaciones de su hijo. Observaba (y anotaba) cada gesto y cada «aspecto», tratando de averiguar su significado específico, y al final se decidía por una explicación peculiar, a veces muy inverosímil. De esta manera acumuló un informe que, aunque muy elaborado y ricamente ilustrado, en general revelaba más su propia versión de lo que había ocurrido en cada momento, que lo que realmente había ocurrido.

El padre de Richard es un profesor de silvicultura en una universidad del Sur. Está muy inmerso en su trabajo, casi hasta el punto de excluirse de los contactos sociales. La madre es graduada universitaria. El abuelo materno es médico y el resto de la familia, por ambas partes, se compone de profesionales competentes. El hermano de Richard, treinta y un meses menor que él, es descrito como un niño normal y bien desarrollado.

Richard nació el 17 de noviembre de 1937. El embarazo y el parto fueron normales. Se sentó a los 8 meses y anduvo al año. Su madre comenzó a «entrenarle» a la edad de tres semanas, dándole un supositorio cada mañana «para que sus intestinos funcionaran como un reloj». La madre, al comparar a sus dos hijos, recordaba que mientras el más pequeño mostraba una activa reacción anticipatoria al ser cogido en brazos, Richard no había manifestado ningún signo fisonómico o postural de estar preparado para ello, y no había logrado ajustar su cuerpo cuando lo sostenía ella o la niñera. La nutrición y el crecimiento se desarrollaron de forma satisfactoria. Después

de la vacuna de la viruela, a los doce meses, tuvo un ataque de diarrea y fiebre, del que se recuperó en algo menos de una semana. En septiembre de 1940, al comentar la ausencia de habla, la madre resaltaba en sus notas:

No puedo estar segura de cuándo dejó de imitar los sonidos de las palabras. Parece como si hubiera ido hacia atrás mentalmente, de forma gradual, durante los dos últimos años. Hemos pensado que era debido a que no revelaba lo que había en su cabeza, pero que estaba allí. Ahora que hace tantos sonidos es desconcertante, porque ya es evidente que no puede hablar. Antes yo pensaba que podría si quisiera. Me daba la impresión de una silenciosa sabiduría.... Una cosa sorprendente y que desanima es la gran dificultad que uno encuentra para obtener su atención.

En el examen físico se le encontró con buena salud, excepto con unas grandes amígdalas y adenoides, que le operaron el 8 de febrero de 1941. Su perímetro craneal era de 54"5 cm. Su electroencefalograma era normal.

Se dejó llevar sin oponerse a la consulta del psiquiatra y enseguida se enfrascó en un activo juego con los juguetes, sin prestar atención a las personas que había en la sala. De vez en cuando miraba a las paredes, sonreía y emitía unos sonidos breves, potentes y entrecortados: «¡Ee¡ ¡Ee¡ ¡Ee¡». Obedeció una orden verbal y gestual de su madre para que se quitara las zapatillas. Al darle otra orden, esta vez sin gestos, repitió la petición original y de nuevo se quitó las zapatillas (que se le habían vuelto a poner). Realizó bien el tablero de formas no rotatorio, pero no así el rotatorio.

Vimos de nuevo a Richard a la edad de cuatro años y cuatro meses. Había crecido considerablemente y ganado peso. Al

llevarlo a la sala de examen gritó y armó un gran alboroto, pero una vez que cedió, continuó de buena gana. Inmediatamente se puso a encender y apagar las luces. No mostró interés ni por el examinador ni por ninguna otra persona, pero le atrajo una caja pequeña que arrojó como si fuera una pelota.

A los cuatro años y 11 meses su primer movimiento al entrar en la consulta (o cualquier otra sala) fue encender y apagar las luces. Se subió a una silla y de allí a la mesa, para poder alcanzar el interruptor de la lámpara de pared. No comunicó sus deseos sino que se puso furioso hasta que su madre adivinó lo que quería y se lo facilitó. No tenía contacto con las personas, a las que consideraba como intrusos cuando le hablaban o trataban de captar su atención de cualquier otra forma.

La madre se sentía incapaz de dominarlo por más tiempo y lo llevaron a una casa de acogida, cerca de Annapolis, con una mujer que había mostrado un gran talento para tratar niños difíciles. Hace poco esta mujer le oyó decir claramente sus primeras palabras inteligibles. Fueron: «Buenas noches».

7.4. Caso 4

Paul G. fue enviado en marzo de 1941 a la edad de cinco años para una evaluación psicométrica de lo que pensaban que era un déficit intelectual severo. Había asistido a una guardería privada, donde su lenguaje incoherente, su incapacidad de adaptación y sus reacciones ante cualquier interferencia con expresiones de rabia, daban la impresión de debilidad mental.

Paul, hijo único, había venido a este país desde Inglaterra con su madre, aproximadamente a los dos años. Su padre, un

ingeniero de minas del que se cree que ahora está en Australia, había abandonado a su esposa poco antes, después de varios años de infeliz matrimonio. La madre, supuestamente graduada universitaria, una mujer inquieta, inestable y excitable, proporcionó una historia vaga y flagrantemente contradictoria del ambiente familiar y del desarrollo del niño. Dedicó mucho tiempo a resaltar e ilustrar sus esfuerzos para hacer listo a Paul, enseñándole a memorizar poemas y canciones. A los tres años sabía las letras de más de 37 canciones y diferentes y variadas rimas infantiles.

Nació con normalidad. Vomitó mucho durante su primer año y se cambiaron frecuentemente, y con poco éxito, las fórmulas de alimentación. Cesó de vomitar cuando empezó a tomar alimentos sólidos. Echó los dientes, sostuvo la cabeza, se sentó, anduvo y estableció el control de esfínteres a la edad normal. Tuvo sarampión, varicela y tosferina sin complicaciones. Le extrajeron las amígdalas a los tres años. En el examen físico se le descubrió fimosis como única anomalía respecto a su, por otra parte, buena salud.

Los siguientes rasgos se observaron durante sus visitas a la clínica, durante cinco semanas de residencia en un hogar de acogida, y unos pocos días que se quedó en el hospital.

Paul era delgado, bien formado, atractivo, su rostro parecía inteligente y animado. Tenía buena destreza manual. Rara vez respondía cuando se dirigían a él, aunque se le llamara por su nombre. En una ocasión recogió un bloque del suelo al pedírselo. Una vez copió un círculo inmediatamente después de que fuera dibujado delante de él. Algunas veces un enérgico « ¡No!» le hacía interrumpir su actividad en ese momento. Pero normalmente, cuando se le hablaba, continuaba con lo que estuviera haciendo como

si no se le hubiera dicho nada. En cambio, nunca se tenía la impresión de que fuera desobediente o díscolo a propósito. Obviamente se hallaba tan distante que lo que se le decía no le llegaba. Siempre estaba ocupado de forma muy activa en algo, y parecía estar sumamente satisfecho a no ser que alguien intentara de forma persistente interrumpir las que había elegido. Entonces, primero trataba de apartarse con impaciencia, y si no lo lograba, gritaba y pateaba completamente enrabiado.

Existía un mareado contraste entre sus relaciones con las personas y con los objetos. Al entrar en la habitación, iba inmediatamente tras de los objetos y los utilizaba de forma correcta. No era destructivo y los trataba con cuidado, incluso con afecto. Cogió un lápiz y garabateó en un papel que encontró en la mesa. Abrió una caja, sacó un teléfono de juguete cantando una y otra vez: «Quiere el teléfono», y se paseó por la sala con el auricular y el receptor en posición correcta. Se hizo con unas tijeras y paciente y hábilmente cortó una hoja de papel en trozos pequeñitos, cantando muchas veces la frase: «Cortando papel». Cogió una locomotora de juguete y corrió alrededor de la habitación, manteniéndola en alto y cantando una y otra vez: «La locomotora está volando». Mientras estas expresiones realizadas siempre con la misma inflexión, estaban ligadas claramente a sus acciones, emitía otras que no podían vincularse a situaciones inmediatas. Estos son algunos ejemplos: «La gente en el hotel»; « ¿Te hiciste daño en la pierna?»; «Se acabaron los caramelos, el caramelo está vacío»; «Te caerás de la bicicleta y te golpearás la cabeza». Sin embargo, alguna de estas exclamaciones podría estar claramente relacionadas con experiencias previas. Acostumbraba a decir casi a diario «No tires al perro por el balcón». Su madre se acordaba de que le había dicho estas

palabras sobre un perro de juguete cuando todavía vivían en Inglaterra. Al ver una sartén exclamaba invariablemente: «Pedro-comedor». La madre recordaba que esta particular asociación había comenzado cuando tenía dos años y a ella, por casualidad, se le cayó una sartén mientras le estaba recitando la rima infantil «Pedro, Pedro, comedor de calabazas». Las repeticiones de advertencias sobre lesiones corporales constituían la mayor parte de sus expresiones. Ninguno de estos comentarios intentaba tener valor comunicativo. Por su parte, no había vínculo afectivo con las personas. Se comportaba como si la gente en sí no importara o existiera. No había ninguna diferencia entre hablarle de forma amistosa o con dureza. Nunca miraba a la cara de las personas. Cuando tenía alguna relación con los demás los trataba, o más bien trataba a las partes de ellos, como si fueran objetos. Utilizaría su mano para que le guiara. A veces, al jugar, golpeaba su cabeza contra su madre, igual que en otras ocasiones lo hacía con la almohada. Permitía que las manos de su cuidadora le vistieran, sin prestarle la más mínima atención a ella. Cuando estaba con otros chicos los ignoraba y se iba tras de sus juguetes.

Su pronunciación era clara y poseía un buen vocabulario. La construcción de frases era satisfactoria, con una excepción significativa: nunca usaba el pronombre de primera persona, ni se refería a sí misma como Paúl. Todas las declaraciones relacionadas consigo misma las hacía en segunda persona, como repeticiones literales de cosas que se le habían dicho con anterioridad. Expresaría su deseo de caramelos diciendo «Tú quieres caramelos». Apartaba su mano de un radiador caliente diciendo «Tú te haces daño». En ocasiones repetía como un papagayo las cosas que se le decían. No se le pudo realizar una evaluación formal, pero ciertamente no se le podía considerar un débil mental en el sentido ordinario. Después de oír a su cuidadora

bendecir la mesa tres veces, lo repitió sin error y lo recuerda desde entonces. Sabía contar y nombrar los colores. Aprendió rápidamente a identificar sus discos favoritos de entre un gran montón, y sabía ponerlos.

Su cuidadora relató numerosas observaciones que indicaban una conducta compulsiva. A menudo se masturbaba en completo abandono. Corría en círculos emitiendo frases de forma casi extasiada. Cogía una pequeña manta y la agitaba continuamente, gritando encantado « ¡Ee! ¡Ee!». Podía seguir de este modo durante largo tiempo, y se irritaba mucho si se le interrumpía. Todas estas y muchas otras cosas no eran sólo repeticiones sino que se sucedían día tras día con una similitud casi fotográfica.

7.5. Caso 5

Trajeron a Bárbara K. en febrero de 1942, a los ocho años y tres meses de edad. La nota escrita por su padre afirmaba:

Primera hija, nacida con normalidad el 30 de octubre de 1933. Tomó el pecho muy mal y se le dio biberón al cabo de una semana. Dejó de tomar cualquier tipo de alimentación a los tres meses. Hubo que alimentarla por intubación, cinco veces diarias, hasta el año. Después comenzó a comer, aunque con gran dificultad hasta los 18 meses. Desde entonces ha sido buena comedora, le gusta probar la comida, saborear, y ahora es aficionada a la cocina.

Vocabulario normal a los dos años, pero siempre lenta a la hora de ordenar las palabras en frases. Excelente habilidad para deletrear, leer y buena escritura, pero aún tiene dificultad en la expresión verbal. El lenguaje escrito ha ayudado al verbal.

No puede con la aritmética, excepto como acto memorístico.

Repetitiva de bebé y obsesiva ahora: sostiene objetos en las manos, se lleva cosas a la cama, repite frases, persevera en una idea, un juego, etc., le da vueltas hasta la saciedad y pasa a otra cosa. Solía hablar utilizando «tú» para ella misma y «yo» para su madre o para mí, como si estuviera diciendo las cosas tal como haríamos nosotros al hablar con ella.

Muy tímida, temerosa de lo que varía y cambia, del viento, animales grandes, etc. Fundamentalmente pasiva, pero a veces pasivamente obstinada. No atiende, hasta el punto de que uno se pregunta si oye (¡En efecto, oye!). No tiene ningún espíritu competitivo ni deseo de agradar a su profesora. Si supiera algo más que cualquier otro de la clase no daría ningún indicio de ello, simplemente se mantendría callada, quizás ni siquiera escucharía.

En el campamento del verano pasado cayó bien, aprendió a nadar, es grácil en el agua (antes siempre había parecido desgarbada en sus movimientos), superó el miedo a los ponis, jugaba mejor con los niños de 5 años. Durante el campamento padeció avitaminosis y malnutrición, pero casi no se quejó verbalmente. El padre de Bárbara es un eminente psiquiatra. Su madre es una mujer bien educada y amable. Un hermano menor, nacido en 1937, goza de buena salud, es despierto y bien desarrollado.

Bárbara «daba la mano» al solicitárselo (ofreciendo la izquierda al llegar y la derecha al irse), simplemente alzando una mano lánguida en la dirección aproximada de la mano ofrecida por el examinador; desde luego este movimiento carecía de la intención de saludo. Durante toda la entrevista no hubo ningún indicio de contacto afectivo. Un pinchazo

con un alfiler tuvo como resultado la retirada del brazo, una mirada temerosa al alfiler (no al examinador), y la emisión de la palabra « ¡Duele!», no dirigida a nadie en particular.

No mostraba interés en la ejecución de los test. El concepto de test, de compartir una situación o experiencia, parecía extraño para ella. Sacaba la lengua y jugaba con su mano como si lo hiciera con un juguete. Atraída por una pluma del escritorio, dijo: «Pluma como la tuya en casa». Después, al ver un lápiz, preguntó: « ¿Puedo llevar esto a casa?».

Cuando se le respondió afirmativamente, no hizo ningún movimiento para cogerlo. Se le dio el lápiz, pero lo apartó diciendo: «No es mi lápiz».

Hizo lo mismo repetidamente con otros objetos. Varias veces dijo: «Vamos a ver a mi madre» (que estaba en la sala de espera).

Leía de forma excelente, terminando la historia del fuego de Binet para los 10 años en 33 segundos y sin errores, aunque era incapaz de reproducir de memoria nada de lo que había leído. En las láminas de Binet no vio (o al menos no lo demostró) ninguna acción o relación entre los elementos aislados, que enumeraba sin dificultad. Su escritura era legible. Su dibujo (hombre, casa, gato sentado sobre 6 patas, calabaza, motor) era poco imaginativo y estereotipado. Era diestra para escribir pero utilizaba la mano izquierda para todo lo demás, zurda de pie y diestra de ojo.

Sabía los días de la semana. Comenzó a nombrarlos: «Sábado, domingo, lunes», entonces dijo: «Vas a la escuela» (queriendo decir «los lunes»), y luego se detuvo como si hubiera terminado.

A lo largo de todas estas actuaciones, en los que a menudo, tras varias repeticiones de la pregunta o de la orden, obedecía casi de forma automática, garabateaba espontáneamente palabras: «naranjas»; «limones»; «plátanos»; «uvas»; «cerezas»; «manzanas»; «albaricoques»; «mandarinas»; «pomelos»; «zumo de sandía»; a veces, las palabras se entremezclaban unas con otras, y obviamente no estaban escritas para que otros las leyeran.

Con frecuencia interrumpía cualquier «conversación» referente a «transportes de motor» y «montar a caballito». Ambas cosas, según su padre, le habían preocupado durante bastante tiempo. Por ejemplo, decía: «Yo vi transportes de motor»; «vi montar a caballito cuando iba al colegio». Su madre comentó: «Todo lo que sobresale de algún sitio le fascina, como una chimenea o un péndulo». Su padre había comentado con anterioridad: «una reciente curiosidad en las materias sexuales, rondando cuando nos bañamos, y un interés obsesivo en los cuartos de baño».

Bárbara ingresó en las Devereux Schools, donde está haciendo algunos progresos en aprender a relacionarse con la gente.

7.6. Caso 6

Virginia S. nació el 13 de septiembre de 1931, ha vivido en una escuela estatal de formación para débiles mentales desde 1936, excepto durante un mes, en 1938, en que la llevaron a una escuela de sordos para «una oportunidad educacional». La Dra. Esther L. Richard, que la vio varias veces, reconoció claramente que no era sorda ni débil mental, y escribió en mayo de 1941:

Virginia destaca de otros chicos [de la escuela de formación] porque es absolutamente diferente de cualquiera de ellos. Es pulcra y limpia, no juega con otros niños y, en un examen a simple vista, no parece ser sorda aunque no habla. Se entretiene durante horas haciendo puzzles (rompecabezas) y no se mueve hasta que no los completa. La he visto con una caja llena con las piezas de dos puzzles averiguando gradualmente las de cada uno. Todas las observaciones parecen indicar una anormalidad congénita, que se manifiesta como si fuese más una anormalidad de la personalidad que un defecto orgánico.

Virginia, la menor de dos hermanos, era hija de un psiquiatra que decía de sí mismo (en diciembre de 1941): «Nunca me han gustado los niños, posiblemente como una reacción por mi parte a la restricción de movimientos que suponen (al viajar), y a otras interrupciones y alteraciones de menor importancia».

De la madre de Virginia, su marido manifestaba: «No es de ninguna manera la madre típica. Su actitud [hacia un niño] es más como hacia un muñeco o un animal doméstico que otra cosa».

El hermano de Virginia, Philip, cinco años mayor que ella, cuando nos lo mandaron a los 15 años por una tartamudez severa, rompió a llorar al preguntarle cómo iban las cosas en casa, y sollozó: «La única vez que mi padre ha tenido algo que ver conmigo, ha sido cuando me reñía por hacer algo mal».

Su madre ni siquiera contribuía a tanto. Sentía que había vivido toda su vida en una «atmósfera helada», con dos extraños inasequibles.

En agosto de 1938, el psicólogo de la escuela de formación observó que Virginia podía responder a sonidos, a la llamada por su nombre y a la orden de « ¡Mira!»

No presta atención a lo que se le dice, pero rápidamente comprende lo que se espera de ella. Sus ejecuciones indican discriminación, cuidado y precisión. Con los ítems no verbales del test de Binet y del Merrill-Palmer, obtuvo un C.I. de 94. «Sin ninguna duda», comentó el psicólogo, su inteligencia es superior a esto... Es callada, solemne, serena. No la he visto sonreír una sola vez. Se retrae en sí misma, aislándose de los demás. Parece estar en su propio mundo, ajena a todo, excepto a lo que en ese momento es su centro de interés. Es fundamentalmente autosuficiente e independiente. Cuando los demás invaden su integridad los tolera con indiferencia. No ha habido manifestaciones amistosas o de interés por las personas. Por otra parte, encuentra placer en la relación con los objetos, mostrando imaginación e iniciativa.

Típicamente, no hay manifestaciones de afecto...

Nota del psicólogo en octubre de 1939: Hoy Virginia se encontraba mucho más a gusto en el despacho. Recordaba (después de más de un año) donde estaban guardados los juguetes y los cogió. No se la pudo persuadir para que participara en las pruebas, ni siquiera esperaba a las demostraciones cuando eran necesarias. Movimientos rápidos y hábiles. Ensayo y error con más discernimiento. Muy pocos movimientos inútiles. Al pasar un retest inmediatamente se redujo el tiempo y el número de errores en más de la mitad. Hay veces, la mayoría, en las que está por completo ajena a todo, excepto a su inmediato foco de atención...

Enero, 1940. La mayor parte del tiempo esta callada, puesto que siempre ha trabajado y jugado sola. No ha opuesto resistencia a la autoridad ni ha causado ningún problema especial. Durante las actividades de grupo se intranquiliza pronto, se revuelve y quiere marcharse para satisfacer su curiosidad sobre cualquier cosa en otra parte. Emite algunos sonidos vocálicos, gritando si se le reprime o si hay demasiada oposición por parte de otro niño. Murmura para sí misma, y en diciembre le oí tararear perfectamente un villancico mientras estaba pegando cadenas de papel.

Junio, 1940. Las niñas del colegio han dicho que Virginia pronuncia algunas palabras cuando está en la cabaña. Recuerdan que le encanta el dulce y dice «chocolate», «malvavisco», y también «mamá» y «bebé».

Cuando la examinamos, el 11 de octubre de 1942, Virginia era una chica de 11 años alta, esbelta, muy bien vestida. Respondía al llamarla, levantándose y acercándose, sin mirar nunca a la persona que la llamaba. Permaneció indiferente, mirando al espacio. A veces, como respuesta a las preguntas, murmuraba: «Mama, bebe». Cuando se formaba un grupo alrededor del piano, con un chico tocando y los otros cantando, Virginia se sentaba entre ellos, aparentemente sin percatarse siquiera de lo que estaba pasando, y daba la impresión de estar absorta en sí misma. No parecía darse cuenta de cuando los niños dejaban de cantar. Al dispersarse el grupo, no cambió su posición y pareció no notar el cambio de escena. Tenía una fisonomía inteligente, aunque sus ojos poseían una expresión vacía.

7.7. Caso 7

Vimos a Herbert B. el 5 de febrero de 1941, a los tres años y dos meses de edad. Se creía que tenía un serio retraso mental.

No presentaba anormalidades físicas, exceptuando que los testículos no le habían descendido. Su electroencefalograma fue normal.

Herbert nació el 16 de noviembre de 1937, dos semanas antes de término, mediante cesárea; pesó aproximadamente 3,5 kg. Vomitó toda la comida desde el nacimiento hasta el tercer mes. Después los vómitos cesaron casi de repente, y excepto por alguna regurgitación ocasional, la alimentación continuó de forma satisfactoria. Según la madre fue «siempre lento y tranquilo». Durante un tiempo creyeron que era sordo porque «no registraba ningún cambio de expresión cuando se le hablaba o cuando había otras personas con él; tampoco hacía ningún intento de hablar o formar palabras». Sostuvo la cabeza a los cuatro meses y se sentó a los ocho, pero no intentó andar hasta los dos años, cuando de repente «empezó a caminar sin ningún gateo preliminar ni ayuda de sillas». Persistentemente rehusaba tomar líquidos en otra cosa que no fuera un recipiente de cristal. En una ocasión, se pasó tres días en el hospital sin beber nada porque le ofrecían la bebida en tazas metálicas. «Se asustaba tremendamente del agua corriente, de los quemadores de gas y de muchas otras cosas». Le contrariaba cualquier cambio en un patrón acostumbrado: «si nota algún cambio se irrita mucho y llora». Sin embargo, le encantaba subir y bajar las persianas, romper cajas de cartón en trocitos y jugar con ellos durante horas, y abrir y cerrar las puertas.

Los padres de Herbert se separaron poco después de su nacimiento. El padre, psiquiatra, es descrito como «un hombre de inteligencia poco corriente, sensible, inquieto, introspectivo, que se toma muy en serio a sí mismo, no interesado en las personas, más bien viviendo aislado en sí mismo, y bebedor ocasional». La madre,

medico, habla de ella misma como «vital y extrovertida, que gusta de la gente y de los niños, pero con poca perspicacia para sus problemas, encuentra mucho más fácil aceptar a los demás que tratar de comprenderlos».

Herbert es el más pequeño de tres hermanos, el segundo es un chico normal y de buena salud; la mayor, Dorothy, nacida en Junio de 1934 después de 36 horas de parto, parecía despierta y sensible de pequeña y decía muchas palabras a los 18 meses, pero al final del segundo año «no mostró mucho progreso en sus relaciones de juego o en los contactos con otras personas». Quería que la dejaran sola, danzaba en círculos, emitía extraños sonidos con la boca, e ignoraba completamente a las personas, excepto a su madre, a la que se agarraba «con miedo y agitación generalizada». (Su padre la odiaba de forma evidente). «Su lenguaje era muy pobre y carecía por completo de expresión de ideas. Tenía dificultades con los pronombres, y repetía «tú» y «yo» en vez de usarlos para las personas apropiadas». Primero se dijo que era débil mental, luego esquizofrénica, pero tras la separación de los padres (los niños se quedaron con la madre), «floreció». En la actualidad va a la escuela, donde avanza a buen ritmo; habla bien, tiene un C.I. de 108 y -aunque sensible y moderadamente aprensiva- se interesa por la gente y se lleva razonablemente bien con ella.

Cuando examinamos a Herbert en su primera visita, mostraba una fisonomía notablemente inteligente y buena coordinación motora. Dentro de ciertos límites, mostraba una decisión asombrosa para la consecución de sus propias metas. De entre un conjunto de bloques, instantáneamente reconocía los que estaban pegados al tablero y los que estaban sueltos y se podían quitar. Construía una torre de bloques tan alta y con la misma habilidad que cualquier otro

niño de su edad, o incluso mayor. No se conseguía apartarle de sus ocupaciones autoelegidas. Se enfadaba por cualquier interrupción, empujando a los intrusos (sin siquiera mirarlos), o gritando si sus empujones no surtían efecto.

Lo vimos de nuevo a los cuatro años y siete meses, y otra vez a los cinco años y dos meses. Todavía no hablaba. En ambas ocasiones entró en la sala sin prestar la más mínima atención a las personas que estaban en ella. Se dirigió al tablero de formas de Seguin e inmediatamente se puso a colocar las figuras en sus correspondientes huecos, sacándolos hábil y rápidamente. Cuando se retiraba sigilosamente, notaba su ausencia de inmediato y se enfadaba, aunque se le olvidaba nada más reponerla.

A veces, tras calmarse de la rabieta originada por retirarle el tablero de formas, saltaba por el sofá con una expresión de éxtasis en su cara. No respondía cuando se le llamaba o se le dirigía otro tipo de palabras. Estaba completamente absorto en lo que hacía en ese momento. Nunca sonreía. De vez en cuando emitía sonidos inarticulados con una cadencia monótona. En una ocasión, acarició con suavidad la pierna de su madre y le tocó los labios. Muy frecuentemente se llevaba a la boca bloques y otros objetos. Había una similitud casi fotográfica en su conducta durante las dos visitas, con la principal diferencia de que a los cuatro años mostraba aprensión, se retraía cuando se encendía una cerilla, mientras que a los cinco años reaccionaba saltando exaltadamente.

7.8. Caso 8

A Alfred L. le trajo su madre en noviembre de 1935, a la edad de tres años y medio, con la siguiente queja: Gradualmente ha mostrado una marcada tendencia

hacia el desarrollo de un interés especial, el cual domina completamente sus actividades diarias. Habla de poco más mientras exista ese interés. Se impacienta si no puede dedicarse a él (viéndolo, estando en contacto con ello, dibujándolo), y es difícil obtener su atención a causa de su preocupación....También manifestó el problema de una excesiva fijación al mundo de los objetos y fracasó para desarrollar la cantidad normal de conciencia social.

Alfred nació en mayo de 1932, tres semanas antes de término. Durante los dos primeros meses «su alimentación nos causó una considerable preocupación, pero después ganó peso rápidamente y llegó a ser un bebé inusualmente grande y vigoroso». Se sentó a los cinco meses y anduvo a los 14.

El desarrollo del lenguaje fue lento. No parecía tener interés en él. Rara vez cuenta experiencias. Todavía confunde los pronombres. Nunca hace preguntas en forma de pregunta (con la inflexión adecuada). Desde que habla tiende a repetir una y otra vez una palabra o frase. Casi nunca dice una frase sin repetirla. Ayer, mirando un dibujo, dijo muchas veces: «Algunas vacas están en el agua». Contamos cincuenta repeticiones, después se paró tras algunas más y volvió a comenzar.

Tenía un montón de «preocupaciones»:

Se irrita cuando ponemos a tostar el pan, y le da miedo que este se queme y le duela. Se enfada cuando se pone el Sol. Se enfada porque la Luna no aparece siempre en el cielo por la noche. Prefiere jugar solo; se aparta de un aparato tan pronto como se acerque otro niño. Le gusta hacer cosas con cajas grandes (por ejemplo, un tranvía) y no quiere que nadie se suba o lo moleste.

Cuando se le impidió la conducta infantil de chuparse el dedo gordo mediante dispositivos mecánicos, lo dejó, pero en su lugar se metía diversos objetos en la boca. En varias ocasiones encontraron piedrecillas en sus heces. Poco antes de su segundo cumpleaños se tragó el algodón de un conejillo de pascua, aspirando parte del algodón, de manera que le tuvieron que hacer una traqueotomía. Pocos meses más tarde tragó queroseno, «aunque sin efectos nocivos».

Alfred era hijo único. Su padre, que tenía 30 años cuando él nació, «no se lleva bien con la gente, es suspicaz, fácil de herir e irritable, hay que arrastrarlo para visitar a sus amigos, pasa su tiempo libre leyendo, dedicándose al jardín y pescando». Es farmacéutico y graduado en una escuela de Derecho. La madre, de la misma edad, es «psicóloga clínica», muy obsesiva y excitable. Los abuelos paternos murieron pronto. El padre fue adoptado por un sacerdote. El abuelo materno, psicólogo, era extremadamente obsesivo, tenía numerosos tics, y era dado a «lavarse continuamente las manos, pensamientos obsesivos, temor a estar solo, temor a un ataque cardíaco». La abuela «una persona excitable y explosiva, ha hablado en público, ha publicado varios libros y es una pertinaz jugadora de solitarios, muy preocupada por los asuntos de dinero». Un tío materno frecuentemente se escapaba de casa y de la escuela, se enroló en los marines, y más tarde «se adaptó espléndidamente a la vida comercial».

La madre abandonó al marido dos meses después del nacimiento de Alfred. El niño ha vivido con ella y con los abuelos maternos. «En la casa hay una guardería y un jardín de infancia (dirigidos por la madre), que crea cierta confusión al chico». Alfred no vio a su padre hasta que tuvo tres años y cuatro meses, al decidir la madre que «debería conocer a su padre» y «di los pasos necesarios para que el padre viniera a ver al niño».

Al entrar en el despacho Alfred no prestó atención al examinador. Inmediatamente localizó un tren en el armario de los juguetes, lo sacó, enganchó y desenganchó los vagones de una forma lenta y monótona. Estuvo diciendo muchas veces: «Mas tren -más tren -más tren». «Contaba» repetidamente las ventanas de los vagones: «una, dos ventanas-una, dos ventanas-una, dos ventanas-cuatro ventana, ocho ventana, ocho ventanas». No hubo forma de apartar su atención de los trenes. Se intentó pasar el test de Binet en una habitación donde no había trenes. Se pudo, con muchas dificultades, pasar a través de sus preocupaciones de vez en cuando. Por fin obedeció la mayoría de las veces, de un modo que indicaba que quería deshacerse de tal intrusión; esto se repitió con cada ítem individual de la tarea. Finalmente obtuvo un C.I. de 140.

Su madre no lo volvió a traer después de su primera visita, debido a «su continuo malestar cuando se le pone ante un miembro de la profesión médica». En agosto de 1938, a petición nuestra, envió un informe escrito de su desarrollo. De este informe citamos los siguientes pasajes:

Lo llaman lobo solitario. Prefiere jugar solo y evita los grupos de niños cuando juega. No presta atención a los adultos, excepto cuando quiere que le cuenten un cuento. Evita la competición. Se lee historias sencillas a sí mismo. Tiene verdadero miedo de hacerse daño, habla mucho sobre el uso de la silla eléctrica. Le dan ataques de pánico cuando alguien por casualidad le tapa la cara.

Volvimos a ver a Alfred en junio de 1941. Sus padres habían decidido vivir juntos. Antes de eso, el chico había estado en once escuelas diferentes. Había guardado cama a menudo debido a resfriados, bronquitis, varicela, infecciones de

estreptococos, impétigo y una condición vagamente descrita, que la madre, en contra de lo que pensaban varios pediatras, insistió en que era «fiebre reumática». Mientras estuvo en el hospital, parece que se comportó «como un paciente maniaco». A la madre le gusta llamarse psiquiatra y hacer diagnósticos «psiquiátricos» del niño. De su informe, en el que combinaba una enumeración excesiva de ejemplos detallados con «explicaciones» que intentaban probar la «normalidad» de Alfred, se reunió la información siguiente:

Había empezado a jugar con niños más pequeños que él, «utilizándolos como muñecos -eso es todo». Lo habían saturado con música, teatro y recitales, y poseía una excelente memoria mecánica. Aún estaba «terriblemente absorbido en su juego», no quería gente a su alrededor, simplemente no podía relajarse.

Tenía muchos miedos, casi siempre relacionados con ruidos mecánicos (picadoras de carne, aspiradores, tranvías, trenes, etc.). A menudo acaba con un interés obsesivo por las cosas que temía. Ahora le da miedo el tono agudo del ladrido de los perros.

Alfred estuvo extremadamente tenso durante toda la entrevista y con un aspecto muy serio, hasta tal punto que, de no ser por su voz juvenil, podría haber dado la impresión de un pequeño viejo preocupado y atormentado. Al mismo tiempo, estaba muy inquieto y mostraba una considerable urgencia en el habla, que no tenía ninguna connotación personal, sino que consistía en preguntas obsesivas sobre ventanas, sombras, cuartos oscuros, en especial la sala de rayos X. Nunca sonreía. Ningún cambio de tema le podía apartar del de la luz y la

oscuridad. Pero, mientras tanto, contestó a las preguntas del examinador, las cuales a menudo tenían que ser repetidas varias veces, y a las que en ocasiones respondía como resultado de un pacto: «Tú respondes mi pregunta, y yo responderé a las tuyas». Era concienzudamente específico en sus definiciones. Un globo «está hecho de un revestimiento de goma y tiene aire dentro, y algunos tienen gas, y a veces suben por el aire, y a veces se sostienen arriba, y cuando tienen un agujero explotan. ¿No es cierto?» Un tigre «es una cosa, animal, rayado, como un gato, puede arañar, se come a la gente, salvaje, vive en la jungla y a veces en la selva, pero mayormente en la jungla. ¿No es cierto?». Esta pregunta «¿No es cierto?» la hacía, definitivamente, con la intención de que se contestara; tenía un serio deseo de que le aseguraran que la definición era suficientemente completa.

Con frecuencia manifestaba confusión respecto a los significados de las palabras. Cuando se le mostraba un dibujo y se le preguntaba: «¿Acerca de que trata este dibujo?», respondía: «¿Acerca de la gente moviéndose?».

En una ocasión se detuvo y preguntó, muy perplejo, por qué estaba impreso el nombre del hospital en todas las hojas del historial: «¿Por qué tienen que ponerlo?». Este era para él un problema de gran importancia, que requería una gran cantidad de pensamiento y discusión. Ya que los historiales se hacían en el hospital, ¿por qué había que poner el nombre en cada hoja, si la persona que escribía en ellas sabía dónde estaba escribiendo? El examinador, del que se acordaba muy bien de su visita seis años antes, era para él ni más ni menos que la persona de la que esperaba las respuestas a sus preguntas obsesivas sobre la oscuridad y la luz.

7.9. Caso 9

La madre trajo a Charles N. el 2 de febrero de 1943, a los cuatro años y medio de edad, con la principal queja de que «lo que más me molesta es que no puedo comunicarme con mi pequeño». Comenzó su informe diciendo: «Estoy intentando firmemente que mis observaciones no se basen en conocimientos profesionales, que se han instalado ya en mi propia manera de pensar».

De bebé el niño era inactivo, «lento y flemático». Permanecía tumbado en la cuna mirando sin más. Actuaba como si estuviera hipnotizado. Parecía concentrarse en hacer una sola cosa cada vez. Sospecharon de hipotiroidismo y le dieron extractos de tiroides, sin cambio alguno en su condición general.

Su placer y aprecio por la música me animaron a ponerle discos. Cuando tenía un año y medio podía discriminar entre 18 sinfonías. Reconocía al compositor tan pronto como empezaba el primer movimiento. Decía «Beethoven». A la misma edad más o menos, comenzó a hacer girar juguetes, tapas de botellas y de tarros, a todas horas. Tenía una gran destreza manual para girar cilindros. Los miraba, se excitaba muchísimo y saltaba extasiado. Ahora está interesado en reflejar la luz de los espejos y en atrapar los reflejos. Cuando tiene interés en algo, no puedes modificarlo. No muestra la menor atención si yo entrase en la habitación...

Lo más impresionante es su distanciamiento e inaccesibilidad. Camina como una sombra. Vive en su propio mundo, donde no puede ser alcanzado. No tiene sentido de relación con las personas. Pasó una temporada citando gente; nunca ofrece nada por iniciativa propia. Toda su conversación

consiste en una réplica de lo que se le ha dicho. Solía hablar de sí mismo en segunda persona, ahora utiliza la tercera persona a veces; diría: «Quiere» -nunca, «Quiero».

Es destructivo, a los muebles de su habitación parece que les faltan trozos. Rompe una pintura por la mitad y dice: «Tenías una bonita pintura morada y ahora está en dos piezas. Mira lo que has hecho». Se obsesionó con las heces. Las escondía en cualquier parte (por ejemplo, en cajones), me tomaba el pelo si yo entraba en la habitación, «Te ensuciaste los pantalones y ahora no podrás tener tus pinturas».

Como resultado de esto, todavía no está entrenado en el uso del W.C. Nunca se mancha en la guardería. Siempre lo hace cuando viene a casa. Lo mismo sucede con la micción. Está orgulloso de mojarse, salta embelesado y dice: «Mira el gran charco que él ha hecho».

Cuando está con otras personas no las mira. En el pasado mes de julio tuvimos gente en casa. Cuando Charles entraba era como si a un potro se le hubiera dejado salir del encierro. No les prestaba atención, pero notaba su presencia. Al imitar una voz y al cantar, algunos no notaban ninguna anormalidad en el niño. En la escuela nunca se involucra en un grupo, permanece separado del resto de los niños, excepto cuando está en la asamblea; si hay música se sitúa en primera fila y canta.

Tiene una memoria maravillosa para las palabras. Su vocabulario es bueno, a excepción de los pronombres. Nunca inicia una conversación, siendo esta limitada y referida únicamente a los objetos.

Charles nació normalmente, era un hijo planificado y deseado. Se sentó a los seis meses y anduvo antes de los 15, «simplemente se puso de pie y comenzó a andar un día, sin gateo previo». No ha tenido ninguna de las enfermedades típicas de la infancia.

Charles es el mayor de tres hermanos. El padre, bachiller superior, es comerciante de ropa; se le describe como «una persona hecha a sí misma, amable, tranquila y placida». La madre tiene «un próspero negocio, un despacho de reserva de entradas de teatro en Nueva York, de una notable ecuanimidad». Los otros dos hijos tenían 28 y 14 meses cuando Charles visitó la clínica. La abuela materna, «muy dinámica, enérgica, hiperactiva, casi hipomaniaca», ha escrito y compuesto alguna cosa. Una tía materna, «psiconeurótica, muy brillante, propensa a los ataques de histeria», ha escrito poemas y canciones.

De otra tía se decía que era «la amazona de la familia». Un tío materno, psiquiatra, tiene un considerable talento musical. A los familiares paternos se les describe como «gente normal y corriente».

Charles era un chico bien desarrollado, de aspecto inteligente, que gozaba de buena salud física. Usaba gafas. Cuando entró en la consulta no prestó la menor atención a las personas allí presentes (tres médicos, su madre y su tío). Sin mirar a nadie, dijo: « ¡Dame un lápiz!», cogió un papel de la mesa y escribió algo parecido al número dos (un gran calendario de mesa mostraba de forma destacada el número dos; el día era el 2 de febrero). Había traído consigo un número del Readers Digest, y estaba fascinado con la foto de un bebé. Dijo: «Mira el gracioso bebé» innumerables veces, añadiendo en ocasiones: « ¿No es gracioso? ¿No es dulce?».

Cuando se le quitó el libro luchó con la mano que lo agarraba, sin mirar a la persona que se lo había cogido. Al pincharle con un alfiler dijo: « ¿Qué es esto?», y contestó a su propia pregunta: «Es una aguja».

Miró tímidamente al alfiler apartándose de futuros pinchazos, pero en ningún momento pareció relacionar el pinchazo con la persona que lo sostenía. Cuando se le quitó el Readers Digest tirándolo al suelo y poniendo un pie encima de él, trató de quitar el pie como si fuera otro objeto suelto que interfería su objetivo, de nuevo sin mostrar ninguna preocupación por la persona a la que el pie pertenecía. Una vez se volvió hacia su madre y dijo acaloradamente: « ¡Dáselo a ti!».

Al presentarle el tablero de formas de Seguin, se interesó principalmente en los nombres de las formas antes de colocarlas en los huecos correspondientes. A menudo hacía girar las formas, saltando con excitación mientras se movían. Toda su ejecución fue muy repetitiva. Nunca utilizó el lenguaje como medio de comunicación con las personas. Recordaba nombres, como: «octógono», «rombo», «bloque oblongo», pero a pesar de todo seguía preguntando: « ¿Qué es esto?».

No respondía cuando se le llamaba, y no miraba a su madre cuando ella le hablaba. Al quitarle los bloques chilló, pateó y lloró, « ¡Te lo daré!» (queriendo decir «dámelo»). Era muy hábil en sus movimientos. Charles ingresó en las Devereux Schools.

7.10. Caso 10

A John F. lo vimos por primera vez el 13 de febrero de 1940, a la edad de dos años y cuatro meses. El padre dijo: «Lo que más me preocupa es la dificultad en la alimentación,

esto es lo esencial y, en segundo lugar, su lentitud en el desarrollo. Durante los primeros días de vida no tomó el pecho de forma satisfactoria. Después de 15 días se le cambió al biberón, pero tampoco lo tomaba bien. Es una larga historia la referente a la comida. Hemos intentado absolutamente todo. Ha sido siempre inmaduro. A los 20 meses comenzó a andar. Se chupa el pulgar y rechina los dientes con frecuencia, y se balancea de lado a lado antes de dormirse. Si no hacemos lo que quiere grita y chilla».

John nació el 19 de septiembre de 1937; pesó casi 4 kg. Sufrió frecuentes hospitalizaciones debido a los problemas de alimentación. No le encontraron ningún problema físico, excepto que la fontanela anterior no se cerró hasta los dos años y medio. Padeció repetidos resfriados y una otitis media, que requirió una miringotomía bilateral.

John fue hijo único hasta febrero de 1943. El padre, psiquiatra, es «una persona muy plácida y tranquila, emocionalmente estable, el elemento apaciguador de la familia». La madre, bachiller superior, trabajó de secretaria en un laboratorio de patología antes de casarse. «Es un tipo de persona hipomaniaca; lo ve todo como un espécimen patológico en vez de normal; durante el embarazo estuvo muy aprensiva, con temor a no sobrevivir al parto». La abuela paterna es «obsesiva con la religión, y se lava las manos cada pocos minutos». El abuelo materno era contable.

A John lo trajeron a la consulta sus padres. Anduvo dando vueltas por la habitación, constantemente y sin rumbo fijo. Excepto en el garabateo espontáneo nunca relacionaba conjuntamente dos objetos. No respondió a las órdenes más simples, salvo cuando sus padres, con mucha dificultad, felicitaron los gestos de

adiós, palmitas y cucú-tras, realizados con torpeza. Su actitud habitual hacia los objetos era arrojarlos al suelo.

Tres meses después su vocabulario mostraba una notable mejora, aunque su articulación era defectuosa. Describieron tendencias obsesivas leves, como apartar la primera cucharada que se le daba de cada plato. Sus excursiones por la consulta eran ligeramente más intencionales.

Al final de su cuarto año era capaz de entablar un tipo muy limitado de contactos afectivos, y solamente con un número muy reducido de personas. Una vez que tal relación se había establecido tenía que continuar exactamente en los mismos términos.

Construía frases elaboradas y gramaticalmente correctas, pero empleaba el pronombre de la segunda persona al referirse a sí mismo. Utilizaba el lenguaje no como medio de comunicación, sino principalmente como repetición de cosas que había oído, sin alterar el pronombre personal. Tenía una marcadísima tendencia a obsesionarse. Las rutinas diarias debían realizarse rígidamente; el más leve cambio ocasionaba estallidos de pánico. Tenía infinitas repeticiones de frases. Poseía una excelente memoria mecánica y podía recitar muchas oraciones, rimas infantiles y canciones «en diferentes idiomas»; la madre hizo mucho hincapié en este aspecto y estaba orgullosa de estos «logros»: «Puede distinguir los discos por el color, y si identifica una cara del disco, recuerda lo que hay en la otra».

A los cuatro años y medio empezó progresivamente a utilizar los pronombres de forma correcta. Aunque su interés directo se centraba únicamente en los objetos, se esforzó

mucho para atraer la atención del examinador (la Dra. Hilde Bruch) y en obtener sus elogios. En cualquier caso, nunca se dirigió a ella directa y espontáneamente. Quería asegurarse de la invariabilidad del entorno manteniendo, literalmente, las puertas y ventanas cerradas. Cuando su madre abrió la puerta «para romper su obsesión» se puso violento para cerrarla de nuevo, y finalmente, al interferirle otra vez, rompió a llorar desconsoladamente y totalmente frustrado.

Se enfadaba muchísimo si veía algo roto o incompleto. Advirtió dos muñecas a las que antes no había prestado atención. Vio que una de ellas no tenía sombrero y se agitó mucho, deambulando por la habitación en su busca. Cuando se trajo el sombrero de otro cuarto, perdió inmediatamente todo interés por las muñecas.

A los cinco años y medio tenía un buen dominio del uso de los pronombres. Había empezado a comer solo, satisfactoriamente. Vio una fotografía de grupo en el despacho y preguntó a su padre: «¿Cuándo van a salir de la foto y entrar aquí?».

Lo decía muy seriamente. Su padre comentó algo acerca de los cuadros que tenían en casa en la pared. Esto molestó a John en cierta forma. Corrigió a su padre: «Los tenemos cerca de la pared» («en» aparentemente significaba para él «en lo alto de» o «encima de»).

Al ver un penique mencionó «Penique. Eso es donde se juega a los bolos». Le habían dado peniques cuando tiraba los bolos jugando con su padre en casa.

Vio un diccionario y dijo a su padre: «¿Es ahí donde dejaste el dinero?».

En una ocasión, su padre había guardado dinero en un diccionario y pidió a John que se lo dijera a su madre.

Su padre silbó una melodía y John, de manera instantánea y correcta, la identificó como «el concierto para violín de Mendelssohn». Aunque describía las cosas como grandes o bonitas, era totalmente incapaz de hacer comparaciones («¿Cuál es la línea más grande? ¿La cara más bonita?», etc.).

En diciembre de 1942 y enero de 1943 tuvo dos series de convulsiones, con predominio del lado derecho, acompañadas de desviación de los ojos a la derecha y parálisis temporal del brazo derecho. El examen neurológico no mostró anormalidades. El fondo de ojo era normal. El electroencefalograma indicaba «Alteración focal en la región occipital izquierda», pero «una buena parte del registro no se pudo leer debido a las continuas interferencias causadas por la falta de colaboración del niño».

7.11. Caso 11

A Elaine C. la trajeron sus padres el 12 de abril de 1939, a la edad de siete años y dos meses, a causa de «un desarrollo anormal»: «No se adapta. Vive abstraída. No entiende los juegos de los otros niños; no mantiene interés en las historias que se le leen; deambula y camina en solitario; le gustan mucho los animales, ocasionalmente los imita, andando a cuatro patas y emitiendo ruidos extraños».

Elaine nació el 3 de febrero de 1932, a término. Parecía saludable, aceptó bien la alimentación, se sostuvo de pie a los 7 meses y caminó antes del año. Decía cuatro palabras al final de su primer año, pero no hizo ningún progreso

en el desarrollo del lenguaje durante los siguientes cuatro años. Se sospechó de sordera pero se descartó. A los 13 meses, debido a una enfermedad febril, se interpretaron sus crecientes dificultades como un posible trastorno postencefálico. Otros acusaron a la madre de tratar a la niña inadecuadamente. Otro diagnóstico fue el de debilidad mental. Durante 18 meses le dieron preparados para la pituitaria anterior y la tiroides. «Algunos médicos», sorprendidos por su fisonomía inteligente, «pensaron que era normal y dijeron que mejoraría con la edad».

A los dos años la enviaron a un jardín de infancia, donde «iba independientemente a su aire, sin hacer lo que los demás hacían. Por ejemplo, cuando les estaban enseñando a cuidar las flores se bebía el agua y se comía la planta». Desarrolló un temprano interés por los dibujos y fotografías de animales. Aunque normalmente era inquieta, permanecía concentrada durante horas mirando dichos dibujos, «especialmente los grabados».

Cuando empezó a hablar, aproximadamente a los cinco años, comenzó con frases completas, aunque simples, que eran «frases mecánicas», no relacionadas con la situación del momento, o relacionadas de manera peculiar y metafórica. Tenía un vocabulario excelente, sabía en especial los nombres y «clasificaciones» de animales. No empleaba los pronombres correctamente, pero utilizaba bien los plurales y los tiempos verbales. «No sabía usar las formas negativas, aunque reconocía su significado cuando otros las usaban».

Había muchas peculiaridades en su relación con las situaciones, así:

Sabe contar mecánicamente. Puede poner la mesa para mucha gente, si se le dan los nombres o si son numerados

de algún modo, pero no sabe poner la mesa «para tres». Si se le manda a por un objeto específico a un lugar concreto, no es capaz de traerlo si está en otro sitio, aunque este a la vista.

«Se asustaba» de los ruidos y de cualquier cosa que se moviera hacia ella. Tenía tanto miedo del aspirador que ni siquiera se acercaba al armario en el que estaba guardado y, cuando lo utilizábamos, salía corriendo al garaje, tapándose los oídos con las manos. Elaine era la mayor de dos hermanos. Su padre, de 36 años, estudió Derecho y Letras en tres universidades (incluida la Sorbona). Era publicista, «una de esas personas crónicamente delgadas, de una energía nerviosa que se manifiesta de forma rápida». Anteriormente había sido editor de una revista. La madre, de 32 años, una «persona auto-controlada, plácida, lógica», había hecho trabajo editorial para una revista antes de casarse. El abuelo materno era editor de un periódico, la abuela era «emocionalmente inestable».

A Elaine la había examinado un psicólogo de Boston cuando tenía casi siete años. El informe constataba entre otras cosas:

Su actitud ante el examinador se mantuvo vaga y distante. Incluso cuando la molestaba poniéndole algún obstáculo, empujaba enérgicamente a un lado la mesa o la mano que la estuviera reteniendo con un grito, pero nunca hizo ninguna petición personal de ayuda o compasión. En los momentos favorables era competente manejando sus pinturas, o ensamblando piezas para formar dibujos de animales. Podía nombrar una amplia variedad de imágenes, ¿incluyendo elefantes, caimanes y dinosaurio? Utilizaba el lenguaje estructurado en frases simples, pero rara vez contestaba a una pregunta directa. Mientras juega repite una y otra vez frases que son irrelevantes a la situación inmediata.

Físicamente la niña tenía buena salud. Su electroencefalograma era normal.

Cuando la examinamos en abril de 1939, estrechó la mano al médico cuando se le pidió, sin mirarlo; después corrió hacia la ventana y miró hacia afuera. Automáticamente atendió a la sugerencia de sentarse. Su reacción a las preguntas -tras varias repeticiones- era repetir las ecolólicamente, o si la pregunta era demasiado larga, repetir la parte final. No tuvo un contacto real con las personas en la consulta. Su expresión era suave, aunque no de falta de inteligencia, y no utilizaba gestos comunicativos. En una ocasión, sin cambiar su fisonomía, dijo de repente: «Los peces no lloran». Después de un rato, se levantó y salió de la habitación sin pedir permiso o mostrar temor.

La internaron en la Child Study Home de Maryland, donde estuvo tres semanas y fue examinada por los doctores Eugenia S. Cameron y George Frankl. Mientras permaneció allí, aprendió rápidamente los nombres de todos los niños, sabía el color de sus ojos, la cama en la que dormía cada uno, y muchos otros detalles sobre ellos, pero nunca estableció relación con ellos. Cuando la llevaban al patio se irritaba mucho y corría a su habitación. Era muy inquieta, pero cuando se le permitía ver dibujos, jugar sola con los bloques, dibujar o ensartar cuentas, podía estar entretenida ella sola tranquilamente durante horas. Cualquier ruido o interrupción le molestaba. Una vez, estando sentada en el W.C., oyó un golpeteo en las tuberías; durante varios días después, incluso poniéndole un orinal en su cuarto, no movió los intestinos, esperando escuchar ansiosamente el ruido. A menudo emitía frases estereotipadas, como por ejemplo: «Los dinosaurios no lloran»; «Cangrejos, tiburones, peces y rocas»; «Los cangrejos y los tenedores

viven en las barriguitas de los niños»; «Las mariposas viven en los estómagos de los niños, y también en sus calzoncillos»; «Los peces tienen dientes afilados y muerden a los niños pequeños»; «Hay una guerra en el cielo»; «Rocas y riscos, mataré» (agarrando la manta y golpeándola contra la cama); «Las gárgolas muerden a los niños y beben aceite»; «Aplastaré a la vieja lombriz, muerde a los niños» (rechinando los dientes y dando vueltas en círculo muy excitada); «Las gárgolas tienen bolsas de leche»; «Cabeza de alfiler. Pipí rosa. Tienes la pierna amarilla. Cortando el ciervo muerto. Ciervo venenoso. Pobre Eileen. No hay renacuajos en la casa. Los hombres rompieron la pierna del ciervo» (mientras recortaba de un libro el dibujo de un ciervo); «Tigres y gatos»; «Focas y salamandras»; «Osos y zorros».

A continuación se presentan unos extractos de las observaciones:

Su lenguaje siempre tiene la misma cualidad. Su habla nunca va acompañada de expresiones faciales o gestos. No mira a la cara. Su voz tiene una peculiar falta de modulación, como áspera; articula las palabras de forma abrupta.

Su gramática es inflexible. Utiliza las frases tal y como las oye, sin adaptarlas gramaticalmente a la situación del momento. Cuando dice «quiero que yo dibuje una araña», quiere decir «quiero que tú dibujes una araña».

Afirma repitiendo una pregunta literalmente, y niega no haciendo caso.

Su habla raramente es comunicativa. No tiene relación con los niños, nunca ha hablado con ellos para entablar amistad

o para jugar. Se mueve entre ellos como un ser extraño, como uno se mueve entre los muebles de la habitación.

Insiste siempre en repetir la misma rutina. Su interrupción es una de las causas más frecuentes de las rabietas. Sus propias actividades son simples y repetitivas. Puede pasarse horas en una especie de ensoñación y parece encontrarse muy feliz así. Muestra inclinación por los movimientos rítmicos, que siempre son masturbatorios. Se masturba más en periodos de excitación que durante los momentos de calma.... Sus movimientos son rápidos y hábiles.

Elaine ingresó en una escuela privada de Pennsylvania. En una carta reciente el padre nos informó de unos «cambios bastante sorprendentes»:

Es una chica alta y fuerte, con ojos claros que hace tiempo que han perdido todo rastro de aquella fiera animal que periódicamente mostraban en la época en que usted la conoció. Habla bien sobre casi cualquier tema, aunque con una entonación un poco rara. Su conversación es todavía una charla divagante, a menudo con un toque divertido, y es sólo ocasional, deliberada e informativa. Lee muy bien, pero rápido, mezclando palabras, sin pronunciar claramente y sin hacer los énfasis adecuados. Su gama de información es realmente muy amplia y su memoria es casi infalible. Es obvio que Eileen no es «normal». El fracaso en cualquier cosa la lleva a un sentimiento de derrota, de desesperanza y a un momentáneo acceso de depresión.

7.12. Referencias

Los once niños (ocho chicos y tres chicas), cuyos historiales han sido brevemente presentados, ofrecen, como era de

esperar, diferencias individuales en el grado del trastorno, en la manifestación de rasgos específicos, en el entorno familiar, y en su evolución en el curso de los años. Pero incluso una rápida revisión del material hace inevitable que surja una serie de características comunes esenciales. Estas características conforman un único «síndrome», no referido hasta el momento, que parece bastante excepcional, aunque probablemente sea más frecuente de lo que indica la escasez de casos observados. Es muy posible que algunos de ellos hayan sido considerados como débiles mentales o esquizofrénicos. De hecho, varios niños del grupo nos fueron presentados como idiotas o imbeciles, uno todavía reside en una escuela estatal para débiles mentales, y dos habían sido considerados anteriormente como esquizofrénicos.

El desorden fundamental, «patognomónico», sobresaliente es su incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y situaciones desde el comienzo de su vida. Sus padres decían de ellos que siempre habían sido «autosuficiente»; «encerrado en su concha»; «más feliz cuando se le deja sólo»; «actuando como si la gente no estuviera allí»; «totalmente ajeno a todo lo que le rodeaba»; «dando la impresión de una sabiduría silenciosa»; «fracasando en el desarrollo de la cantidad normal de conciencia social»; «actuando casi como si estuviera hipnotizado». Esto no es, como en el caso de los niños o adultos esquizofrénicos, una desviación de una relación inicialmente presente, no es una «retirada» de una participación que existía con anterioridad. Desde el principio hay una soledad autística extrema que cuando es posible no tiene en cuenta, ignora, impide entrar cualquier cosa que llegue al niño desde el exterior. El contacto físico directo o los movimientos o ruidos que amenacen romper la soledad, son tratados bien como «si no estuvieran allí». O si esto ya no es suficiente, sentidos dolorosamente como una interferencia penosa.

De acuerdo con Gesell, el niño normal, a los 4 meses de edad, realiza un ajuste motor anticipatorio mediante la tensión facial y una actitud de encogimiento de hombros, cuando se le levanta de una mesa o se le coloca sobre ella. Gesell comentó:

Es posible que una evidencia menos clara de tal ajuste pueda encontrarse tan tempranamente como en el periodo neonatal. Aunque un hábito debe ser condicionado por la experiencia, la oportunidad para la experiencia es casi universal, y la respuesta es suficientemente objetiva como para merecer ulterior observación y registro.

Esta experiencia universal es suministrada por la frecuencia con la que un infante es cogido por su madre y otras personas. Es pues altamente significativo, que casi todas las madres de nuestros pacientes recordaran su asombro por el fracaso de los niños para asumir una postura anticipatoria, preparatoria para ser cogidos. Un padre se acordaba de que su hija (Bárbara) durante años no cambió lo más mínimo su fisonomía o posición cuando los padres, al volver a casa tras unas horas de ausencia, se acercaban a la cuna hablándole y preparándose para cogerla.

El niño normal aprende durante los primeros meses a ajustar su cuerpo a la postura de la persona que lo sostiene. Nuestros niños no fueron capaces de hacerlo durante dos o tres años. Tuvimos la oportunidad de observar a Herbert, a los 38 meses de edad, en tal situación. Su madre adecuadamente le informó de que lo iba a levantar, extendiendo los brazos en su dirección. No hubo respuesta. Procedió a levantarlo y él le permitió hacerlo, permaneciendo completamente pasivo como si fuera un saco de harina. Fue la madre quien tuvo que realizar todo el ajuste. En ese momento Herbert era capaz de sentarse, permanecer de pie y caminar.

Ocho de los once niños adquirieron la habilidad de hablar o a la edad normal o con algún retraso. Tres (Richard, Herbert, Virginia) han permanecido «mudos» hasta ahora. En ninguno de los ocho niños que «hablan», el lenguaje ha servido durante una serie de años para transmitir significados a otras personas. Con la excepción de John F. podían efectuar una articulación y una fonación claras. La nominación de objetos no presentaba ninguna dificultad; incluso aprendían y retenían palabras largas y poco usuales con una facilidad considerable. Casi todos los padres informaron, normalmente con orgullo, que los niños habían aprendido a repetir, a una edad temprana, un número extraordinario de rimas infantiles, listas de animales, la lista de presidentes, el alfabeto hacia adelante y hacia atrás, e incluso canciones de cuna en un idioma extranjero (francés). Aparte de la recitación de frases contenidas en poemas ya hechos u otras piezas recordadas, transcurrió mucho tiempo antes de que empezaran a unir palabras. En vez de eso, el «lenguaje» consistía principalmente en «nombrar», en nombres identificando objetos, adjetivos indicando colores y números que no indicaban nada específico.

Su excelente memoria mecánica junto con la incapacidad para utilizar el lenguaje de cualquier otra forma, a menudo condujo a los padres a atiborrarlos de más y más versos, nombres zoológicos y botánicos, compositores y títulos de discos, y cosas similares. Por lo tanto, desde el principio, el lenguaje-que los niños no usaban con propósito comunicativo- fue desviado en gran medida hacia un ejercicio de memoria, autosuficiente, semántica y conversacionalmente sin valor o muy distorsionado. Para un niño de dos o tres años todas estas palabras, números y poemas («Preguntas y respuestas del Catecismo Presbiteriano»; «el Concierto para Violín de Mendelssohn»; «el Salmo XXIII»; una nana francesa; una página del índice de una enciclopedia) apenas podrían tener

más significado que las series de sílabas sin sentido para los adultos. Es difícil saber con certeza si el saturarlos con estas cosas ha contribuido esencialmente al curso de la condición psicopatológica. También es difícil imaginar que no haya afectado profundamente al desarrollo del lenguaje como una herramienta para recibir o impartir mensajes significativos.

Por lo que a las funciones comunicativas del habla se refiere, no hay diferencias fundamentales entre los ocho niños que hablan y los tres que no hablan. La cuidadora de Richard le oyó decir casualmente «buenas noches» de manera clara. El justificado escepticismo sobre esta observación se dispó más tarde, al ver en la consulta a este niño «mudo» gesticulando con la boca para repetir silenciosamente palabras, cuando se le pidió que dijera ciertas cosas. A la «muda» Virginia, como insistían sus compañeros del albergue se le oyó decir repetidamente «chocolate»; «malvavisco»; «mamá»; «bebé».

Cuando finalmente se forman frases son, durante mucho tiempo, principalmente repeticiones, como loros, de combinaciones de palabras oídas. A veces son repetidas inmediatamente, pero a menudo son «almacenadas» por el niño y emitidas más tarde. Podría hablarse, si se quiere, de una ecolalia demorada. La afirmación se indica mediante la repetición literal de una pregunta. «Sí» es un concepto que tardan muchos años en adquirir. Son incapaces de usarlo como símbolo general de asentimiento. Donald aprendió a decir «sí» cuando su padre le dijo que le subiría a hombros si decía «sí». De este modo, esta palabra vino a «significar» solamente el deseo de ser subido a hombros de su padre. Tardó muchos meses en poder separar la palabra «sí» de esta situación específica, y mucho más tiempo en ser capaz de utilizarla como término general de afirmación.

El mismo tipo de literalidad existe también respecto a las preposiciones. Al preguntar a Alfred « ¿Acerca de qué trata este dibujo?», respondió: «Acerca de la gente moviéndose».

John F. corrigió la afirmación de su padre sobre los cuadros de la pared; los cuadros estaban «cerca de la pared». Cuando a Donald T. se le pidió que bajase algo (put dawn), rápidamente lo puso en el suelo. Aparentemente, el significado de una palabra se hace inflexible y no puede utilizarse con ninguna otra connotación que la adquirida originalmente.

No presentan dificultad con los plurales y los tiempos verbales. Pero la ausencia de formación de frases espontáneas y la reproducción ecológica, han hecho surgir en todos y cada uno de los niños que hablan, un fenómeno gramatical peculiar. Los pronombres personales se repiten tal como se oyen, sin ninguna modificación para ajustarse al cambio de situación. El niño, una vez que su madre le ha dicho: «Ahora te daré tu leche», expresa el deseo por la leche exactamente con las mismas palabras. Así, llega siempre a hablar de sí mismo como «tú», y de la persona a la que se dirige como «yo». No sólo se retienen las palabras, sino también la entonación. Si la expresión original de la madre se ha hecho en forma de pregunta, se reproduce con la forma gramatical y la inflexión de una pregunta. La repetición « ¿Estás preparado para tu postre?», significa que el niño está preparado para su postre. Existe una frase establecida, no modificable, para cada ocasión específica. La fijación pronominal permanece hasta aproximadamente el sexto año de vida, en que el niño, de forma gradual, aprende a hablar de sí mismo en primera persona, y del individuo al que se dirige en tercera persona.

El hecho de que los niños repitan cosas oídas no significa que «presten atención» cuando se les habla. A menudo se

necesitan numerosas reiteraciones de preguntas u órdenes antes de que siquiera respondan como un eco. Al menos siete de los niños se consideraron, por tanto, sordos o duros de oído.

Hay una absoluta necesidad de no ser molestado. Todo lo que le llegue del exterior, todo lo que cambie su ambiente externo, e incluso interno, representa una terrible intrusión.

La comida es la intrusión más temprana que llega al niño desde el exterior. David Levy observó que los niños con falta de cariño, cuando se les lleva a hogares de acogida, donde son bien tratados, al principio piden excesivas cantidades de comida. Hilde Brook, en sus estudios sobre niños obesos, descubrió que el sobrealimentarse a menudo se producía cuando la afectividad de los padres era insuficiente, o se consideraba insatisfactoria. Nuestros pacientes, a la inversa, deseosos de mantener alejado el mundo exterior, indicaban esto rehusando la comida. Donald, Paúl («vomité mucho durante el primer año»), Bárbara («tuvo que ser alimentada por intubación hasta el año de edad»), Herbert, Alfred y John, presentaron importantes problemas de alimentación desde su nacimiento. La mayoría de ellos, después de una lucha sin éxito, constantemente obligados, al final se rendían y, de pronto, empezaban a comer con normalidad.

Otra intrusión procede de los ruidos fuertes y de los objetos que se mueven, ante los que, por tanto, se reacciona con horror. Triciclos, columpios, ascensores, aspiradores, agua corriente, quemadores de gas, juguetes mecánicos, batidoras, incluso el viento, en ocasiones podrían causar un gran pánico. Uno de los niños hasta tenía miedo de acercarse al armario en el que se guardaba el aspirador. Las inyecciones y los exámenes con estetoscopio u otoscopio, originaban graves crisis emocionales. Con todo, no es el ruido o el movimiento

en sí lo que se teme. La perturbación proviene del ruido o del movimiento que amenaza estorbar la soledad del niño. Este, por su parte, puede hacer alegremente un ruido tan grande como el que teme y mover objetos según le apetezca.

Sin embargo, los ruidos y los movimientos del niño, y todas sus actuaciones, son tan monótonamente repetitivas como sus expresiones verbales. Hay una marcada limitación en la variedad de sus actividades espontáneas. Su conducta está gobernada por un deseo ansiosamente obsesivo por mantener la igualdad, que nadie, excepto el propio niño, puede romper en raras ocasiones. Los cambios de rutina, de disposición del mobiliario, del modelo, del orden en que se realizan los actos de cada día, pueden llevarlo a la desesperación. Cuando los padres de John se preparaban para cambiar de casa, el niño se puso frenético al ver a los hombres de mudanzas enrollar la alfombra de su habitación. Estuvo muy enfadado hasta que, en la casa nueva, vio sus muebles dispuestos de la misma manera que antes. Parecía complacido, toda la ansiedad desapareció de repente y dio vueltas por la habitación palmeando cariñosamente cada mueble. Una vez que los bloques, las cuentas, los palos se han juntado de una determinada forma, se reagrupan siempre exactamente igual, incluso aunque no hubiera un diseño definido. La memoria de los niños era fenomenal en este aspecto. Después de un lapso de varios días, podían reordenar un montón de bloques con precisión, de la misma manera desorganizada, con el mismo color de cada bloque boca arriba, con cada dibujo o letra de la cara superior de cada bloque mirando en la misma dirección que antes. La ausencia de un bloque o la presencia de uno de más, era advertida inmediatamente y había una imperativa demanda de que se repusiera el que faltaba. Si alguien quitaba un bloque, el niño luchaba por recuperarlo y se enrabetaba hasta que lo recobraba; entonces, rápidamente, más tranquilo, retornaba al modelo y volvía a colocar el bloque.

La insistencia en la igualdad llevó a varios de estos niños a molestarse mucho ante la visión de cualquier objeto roto o incompleto. Empleaban gran parte del día exigiendo no sólo la igualdad en los términos de una petición, sino también en la secuencia de los acontecimientos. Donald no se levantaría de la cama después de la siesta, hasta que él hubiera dicho: «Boo di. “Don ¿quieres bajarte?”», y la madre le hubiera complacido. Pero esto no era todo. El acto todavía no se consideraba completo. Donald continuaba, «Ahora di “bien”». De nuevo la madre tenía que acceder o habría gritos hasta que la actuación se completara. Todo este ritual era una parte indispensable del acto de levantarse después de la siesta. Cualquier otra actividad tenía que completarse desde el principio hasta el final, de la manera en que se había comenzado originalmente. Resultaba imposible volver del paseo sin cubrir el mismo camino que antes se había recorrido. La visión de un travesaño roto en una puerta de garaje en su paseo diario habitual, trastornó tanto a Charles que continuó hablando y preguntando sobre ello durante semanas sin interrupción, incluso cuando estuvo pasando unos días en una ciudad distante. Una de las niñas notó una grieta en el techo de la consulta, y estuvo preguntando ansiosa y repetidamente quien había agrietado el techo, sin calmarse con ninguna respuesta. Otro niño, viendo una muñeca con sombrero y otra sin él, no pudo ser tranquilizado hasta que se encontró otro sombrero y se le puso a la muñeca. Entonces, inmediatamente, perdió interés en las dos muñecas; la igualdad y la integridad habían sido restablecidas, y todo estaba bien de nuevo.

El miedo al cambio y a lo incompleto parece ser el factor principal en la explicación de la repetitividad monótona y en la resultante limitación en la variedad de las actividades espontáneas. Una situación, una actuación, una frase, no se considera completa si no está construida

con exactamente los mismos elementos que estaban presentes en el momento en que el niño se enfrentó con ella por primera vez. Si el más mínimo elemento se altera o se quita la situación total, ya no es la misma y, por tanto, no se acepta como tal, o se rechaza con impaciencia, o incluso con una reacción de profunda frustración. La inhabilidad para las expresiones globales, sin tomar en cuenta las partes constituyentes, recuerda de alguna manera la condición de los niños con una incapacidad específica para la lectura, que no responden al sistema actual de instrucción de lectura global; y se les debe enseñar a construir palabras a partir de sus elementos alfabéticos. Esta es quizás una de las razones por las que algunos niños de nuestro grupo, que eran lo suficientemente mayores como para enseñarles a leer de inmediato, se preocupaban en exceso por el «deletreo» de las palabras; o por lo que Donald, por ejemplo, se alteraba tanto por el hecho de que «ligh» [luz] y «bite» [mordisco]⁵, teniendo la misma cualidad fonética, se deletrearán de forma diferente.

Los objetos que no cambian su apariencia y posición, que mantienen su igualdad y nunca amenazan con interrumpir la soledad del niño, son rápidamente aceptados por el niño autista. Tiene buena relación con los objetos, le interesan, es capaz de jugar con ellos alegremente durante horas. Puede encariñarse o enfadarse con ellos si, por ejemplo, no consigue encajarlos en un espacio determinado. Cuando juega con los objetos tiene una gratificante sensación de absoluto poder y control. Donald y Charles, a partir del año de edad, comenzaron a ejercitar este poder haciendo girar todo lo que pudiera girarse, y saltando extasiados cuando veían dar vueltas a los objetos. Frederick «saltaba con gran alegría» cuando jugaba a los bolos y los veía caer. Los niños sentían y ejercían el mismo poder sobre sus propios cuerpos, balanceándose

y con otros movimientos rítmicos. Estas acciones y la excitación que las acompañaba indican claramente la presencia de una gratificación extática masturbatoria.

Su relación con las personas es completamente diferente. Todos los niños, al entrar en la consulta, se dirigieron inmediatamente hacia los bloques juguetes u otros objetos, sin prestar la más mínima atención a las personas que estaban allí. Sería erróneo decir que no eran conscientes de su presencia. Pero las personas, siempre y cuando dejaran al niño tranquilo, representaban para él aproximadamente lo mismo que el escritorio. Cuando se le dirigía la palabra no se enfadaba. Optaba, bien por no responder en absoluto o bien, si una pregunta se le repetía con demasiada insistencia, por «acabar de una vez con ella» y continuar con lo que estuviera haciendo. Las idas y venidas, incluso de la madre, no parecían notarse. La conversación mantenida en la sala no despertaba ningún interés. Si los adultos no intentaban entrar en los dominios del niño, a veces, cuando se movía entre ellos, tocaba suavemente una mano o una rodilla, al igual que en otras ocasiones daba palmaditas al escritorio o al sofá. Pero nunca miraba a nadie a la cara. Si un adulto se entrometía a la fuerza, cogiendo un bloque o pisando un objeto que el niño necesitaba, este peleaba y se enfadaba con la mano o con el pie, a los que trataba como algo independiente y no como partes de una persona. Nunca dirigía una palabra o una mirada al propietario de la mano o el pie. Al recuperar el objeto su humor cambiaba bruscamente hacia la placidez. Cuando se le pinchaba mostraba miedo del alfiler, pero no de la persona que lo pinchaba.

La relación con los miembros de la familia o con otros niños no difería de la que tenía con las personas de la consulta.

Una profunda soledad domina toda la conducta. El padre o la madre puede haber salido durante una hora o un mes; a su regreso no hay ninguna indicación de que el niño se haya dado cuenta siquiera de su ausencia. Después de muchas explosiones de frustración gradualmente y a regañadientes aprende a participar cuando no encuentra escapatoria, obedece ciertas órdenes y cumple con la rutina diaria, pero siempre insiste estrictamente en que se mantengan sus rituales. Si hay visita se mueve entre la gente «como un extraño» o, como decía una madre, «como un potro al que se ha sacado de su encierro». Cuando esta con otros niños no juega con ellos. Juega solo mientras están a su alrededor, sin mantener con ellos contacto corporal, facial o verbal. No participa en juegos competitivos. Simplemente está ahí, y si alguna vez casualmente se acerca a un grupo, pronto se aparta y permanece solo. Al mismo tiempo, rápidamente se familiariza con los nombres de todos los niños del grupo, puede conocer el color del pelo de cada uno y otros detalles individuales.

Existe una relación mucho mejor con las fotografías de las personas que con ellas mismas; las fotos, después de todo, no pueden interferir. Charles estaba afectuosamente interesado en la foto de un niño en un anuncio de una revista. Hizo repetidos comentarios sobre la dulzura y la belleza del niño. Elaine estaba fascinada por los dibujos de animales, pero no se acercaba a un animal vivo. John no hacía distinciones entre personas reales y personas fotografiadas. Al ver una fotografía de grupo, preguntó seriamente cuándo iban a salir de la foto y entrar en la sala.

Aunque la mayoría de estos niños fueron considerados en un momento u otro débiles mentales, todos están indudablemente dotados de buenas potencialidades

cognitivas. Todos tienen fisonomías sorprendentemente inteligentes. Al mismo tiempo sus caras dan la impresión de seriedad; y en presencia de otros, de una ansiosa tensión, probablemente a causa de la inquietante anticipación de una posible interferencia. Cuando están solos con objetos, a menudo tienen una sonrisa plácida y una expresión de beatitud, a veces acompañadas por un murmullo y un canto feliz aunque monótono. El sorprendente vocabulario de los niños que hablan, la excelente memoria para acontecimientos sucedidos varios años antes, la fenomenal memoria mecánica para los poemas y los nombres, y el preciso recuerdo de modelos y secuencias demuestran inteligencia en el sentido en que este término se utiliza habitualmente. Los test de Binet o similares no pudieron aplicarse debido a la limitada accesibilidad. Pero todos ellos obtuvieron buenos resultados con el tablero de formas de Seguin.

Físicamente, los niños eran esencialmente normales. Cinco tenían cabezas relativamente grandes. Varios eran algo torpes en el andar y en las ejecuciones motoras gruesas, pero todos eran muy hábiles desde el punto de vista de la coordinación muscular más fina. Los electroencefalogramas fueron normales, excepto el de John, cuya fontanela anterior no se cerró hasta que tuvo dos años y medio, y que sufrió a los cinco años y tres meses dos series de convulsiones predominantemente del lado derecho. Frederick tenía una tetilla de más en su axila izquierda; no había más casos de anomalías congénitas.

Existe otro denominador común muy interesante en los antecedentes de estos niños. Todos procedían de familias muy inteligentes. Cuatro padres son psiquiatras; uno un abogado brillante; otro farmacéutico y graduado en una escuela de Derecho, esta empleado en la Oficina de Patentes

del Gobierno; hay además un botánico, un profesor de silvicultura, un publicista graduado en Derecho que ha estudiado en tres universidades, un ingeniero de minas y un próspero hombre de negocios. Nueve de las once madres son graduadas universitarias; de las dos que sólo tienen bachiller superior, una es secretaria de un laboratorio patológico y la otra llevó un despacho de reservas de entradas de teatro en Nueva York, antes de casarse. Entre las otras había una periodista independiente, una médica, una psicóloga, una enfermera y, la madre de Frederick fue sucesivamente, agente de compras, directora de estudios de secretariado en una escuela para chicas y profesora de Historia. Entre los abuelos y parientes hay muchos médicos, científicos, escritores, periodistas, estudiosos de arte. Todas las familias, excepto tres, están reseñadas bien en *Who is Who in America*, bien en *America men science*, o en ambas.

Dos de los niños son judíos, los otros son todos de ascendencia anglosajona. Tres son hijos «únicos», cinco son los primogénitos de dos, uno es el mayor de tres, otro es el menor de dos y otro el menor de tres.

7.13. Comentario

La combinación de autismo extremo, obsesividad, estereotipia y ecolalia relaciona el cuadro global con algunos de los fenómenos esquizofrénicos básicos. De hecho, a algunos de los niños se les había diagnosticado de ello en un momento u otro de su vida. Pero a pesar de las notables similitudes, la condición difiere en muchos aspectos de todos los otros casos conocidos de esquizofrenia infantil.

En primer lugar, incluso en los casos con los ataques más tempranos de esquizofrenia registrados, incluyendo

la «dementia praecocissima», de Santis y la «dementia infantilis», de Heller, las primeras manifestaciones observadas fueron precedidas de al menos dos años de desarrollo esencialmente normal; los historiadores resaltan en particular un cambio más o menos gradual en la conducta de los pacientes. Todos los niños de nuestro grupo han mostrado su extrema soledad desde el nacimiento, no respondiendo a nada que proceda del mundo exterior. Esto está muy característicamente expresado en la repetida información sobre el fracaso del niño para asumir una postura anticipatoria al ser cogido, y para ajustar el cuerpo al de la persona que lo sostiene en brazos.

En segundo lugar, nuestros niños son capaces de establecer y mantener una excelente, intencionada e «inteligente» relación con los objetos, que no amenaza con interrumpir su soledad; sin embargo, desde el principio se muestran ansiosos y tensamente impenetrables respecto a la gente, con la que por mucho tiempo no han tenido ningún tipo de contacto afectivo directo. Si el trato con otra persona se hace inevitable, entonces se forma una relación temporal con la mano o el pie de la persona, como un objeto claramente separado, pero no con la persona misma.

Todas las actividades y expresiones están gobernadas, rígida y consistentemente, por el poderoso deseo de soledad e igualdad. Su mundo debe parecerles constituido de elementos que, una vez experimentados en cierto marco o secuencia, no pueden tolerarse en ningún otro marco o secuencia; ni puede este marco o secuencia tolerarse sin todos los ingredientes originales, en idéntico orden espacial o cronológico. De aquí la obsesiva repetitividad. De aquí la reproducción de frases sin alterar los pronombres para ajustarse a la ocasión. De aquí, tal vez también, el

desarrollo de una memoria realmente extraordinaria que permite al niño recordar y reproducir modelos complejos «sin sentido», sin importar lo desorganizados que sean, exactamente de la misma forma en que fueron construidos.

Cinco de nuestros niños tienen ahora entre nueve y once años de edad. Excepto Vivían S., internada en un colegio para débiles mentales, muestran una evolución muy interesante. El deseo básico de soledad e igualdad ha permanecido esencialmente inmutable, pero ha habido variaciones en el grado de emergencia de la soledad, una aceptación de al menos algunas personas como parte de su ámbito de consideración y un incremento en el número de modelos experimentados, suficiente como para refutar la primera impresión de extrema limitación del contenido ideacional del niño. Tal vez se podría expresar de la siguiente manera: Mientras el esquizofrénico intenta resolver su problema saliendo de un mundo del que ha formado parte y con el que ha estado en contacto, nuestros niños se comprometen gradualmente, acercándose cautelosamente a un mundo en el que han sido completamente extraños desde el comienzo. Entre los cinco y los seis años abandonan poco a poco la ecolalia y aprenden espontáneamente a utilizar los pronombres con la referencia adecuada. El lenguaje se hace más comunicativo, al principio en el sentido del ejercicio de pregunta-respuesta, y después en el de una mayor espontaneidad en la formación de frases. La conducta se acepta sin dificultades. Los ruidos y los movimientos se toleran mejor que antes. Las rabietas disminuyen. La repetitividad toma la forma de preocupaciones obsesivas. El contacto con un número limitado de personas se establece de dos maneras: la gente se incluye en el mundo del nido mientras satisfaga sus necesidades, responda a sus preguntas obsesivas, y le enseñe a leer y a hacer cosas; en segundo lugar, aunque aún se considera a la gente

molesta, sus preguntas son respondidas y sus órdenes son obedecidas aunque a regañadientes, con la implicación de que sería mejor acabar con estas interferencias para volver cuanto antes a su todavía muy deseada soledad.

Entre los seis y los ocho años de edad empiezan a jugar en grupo; por ahora nunca con los otros miembros del grupo de juego, pero al menos cerca, al lado del grupo. La habilidad lectora se adquiere pronto, aunque leen monótonamente, y una historia o un dibujo animado se experimenta como parte inconexa en vez de en su totalidad coherente. Todo esto hace que la familia sienta que, a pesar de la «diferencia» admitida respecto a otros niños, hay un progreso y una mejoría.

No es fácil evaluar el hecho de que todas nuestras pacientes procedan de padres muy inteligentes. Es cierto que hay una gran obsesividad en el entorno familiar. Los detalladísimos diarios e informes y los frecuentes recuerdos tras varios años de que los niños habían aprendido a recitar 25 preguntas y respuestas del Catecismo Presbiteriano, a cantar 37 rimas infantiles o a diferenciar ocho sinfonías, proporciona una expresiva ilustración de la obsesión parental.

Otro hecho destaca prominentemente: en todo el grupo hay muy pocos padres y madres realmente cálidos; la mayoría de los padres, abuelos y otros familiares son personas muy preocupadas por abstracciones de naturaleza científica, literaria o artística y con un limitado interés genuino por la gente. Incluso algunos de los matrimonios más felices son a menudo fríos y formalistas en sus relaciones. Tres de los matrimonios fueron un fracaso total. Surge la pregunta de si, o hasta qué punto,

este hecho ha contribuido a la condición de sus hijos. La soledad de los niños desde el nacimiento hace difícil atribuir el cuadro general exclusivamente al tipo de relaciones parentales tempranas con nuestros pacientes.

Por tanto, debemos asumir que estos niños han llegado al mundo con una incapacidad innata para formar el contacto afectivo normal con las personas, biológicamente proporcionado, al igual que otros nacen con deficiencias intelectuales o físicas innatas. Si esta hipótesis es correcta, un estudio más profundo de nuestros niños puede ayudar a proporcionar unos criterios más concretos relativos a las todavía difusas relaciones sobre los componentes constitucionales de la respuesta emocional. Por el momento parece que tenemos ejemplos puros de trastornos autistas innatos del contacto afectivo.

VIII

El autismo: un trastorno invisible en El Salvador

8.1. Radiografía del autismo en El Salvador

El autismo, según el diccionario de la Real Académica de la Lengua, se define como “un repliegue patológico de la personalidad sobre sí misma”. El diccionario lo define además como “un síndrome infantil caracterizado por la incapacidad congénita de establecer contacto verbal y afectivo con las personas y por la necesidad de mantener absolutamente estable su entorno”. A pesar de las variadas definiciones que puedan haber al momento de definir el espectro autista, lo cierto es que en la sociedad salvadoreña muy poco se conoce sobre esta condición que afecta a muchas personas en nuestro país. Uno de los grandes retos para nuestro entorno es buscar el medio y el modo que las personas con autismo se puedan incorporar a la sociedad, aunque ello sea una labor difícil, pero no imposible. Sin embargo, es necesario que las instituciones gubernamentales en las ramas de Educación y Salud puedan generar las estrategias necesarias para brindar el apoyo y acompañamiento a las personas que enfrentan este trastorno genético.

El autismo en El Salvador tiene un panorama de difícil comprensión, esto implica que la condición del espectro autista es recurrente, pero es poco conocido; por lo que al no diagnosticarse de la manera correcta y no ser identificado por los profesionales indicados, podría generarse un

diagnóstico equivocado a las personas con dicho espectro. Otra particularidad que vuelve invisible al autismo es que en el país hay un déficit de profesionales en Salud que pudieran identificar el espectro autista en los primeros meses de vida de las personas que lo padecen; además, se le suma el hecho de que faltan centros educativos públicos y privados que le permitan a las personas con autismo alcanzar un desarrollo integral que les facilite insertarse en la sociedad, como ocurre en otras sociedades.

En pleno siglo XXI se puede asegurar que en El Salvador el autismo es todavía un trastorno poco conocido; prueba de ello es que ninguna entidad, ya sea gubernamental o no, conoce con exactitud el número de personas que padece este trastorno cognitivo, ni tampoco se han realizado estudios sobre el tema y sus consecuencias para la sociedad.

Durante el año 2012 el Centro de Control de Enfermedades de Estados Unidos de Norte América, publicó un estudio que arrojó datos reveladores en donde se afirma que en este país "1 de cada 88 niños es diagnosticado con un Trastorno del Espectro Autista (TEA), mientras que 20 años atrás, era uno de cada 10 mil"⁵. Esto evidencia el dramático aumento de casos de espectro autista en el mundo, motivo más que suficiente como para encender las alarmas en la sociedad salvadoreña, en donde poco o nada se sabe de la población real de casos autistas; es necesario además destacar que no existen estudios científicos sobre el tema, lo cual pone en la palestra el hecho de que muchas personas pueden ser autistas sin saberlo, ya que este espectro no se refleja en el físico. Incluso la mayoría de personas que padecen espectro autista son físicamente normales; el único rasgo diferenciador es la problemática comunicacional que se tiene al momento de interactuar con otras personas.

Para el médico Rodrigo Peña, director del Centro de Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Evangélica de El Salvador, es un mito el creer que las personas autistas no se comunican y que son completamente aislados. El Dr. Peña afirma que es posible relacionarse con ellos si se toma en cuenta que se les dificulta ponerse en lugar del otro y seguir una conversación, que piensan en imágenes y símbolos y que se comunican sin rodeos. Para este galeno el autismo no se hereda, pues tiene que ver directamente con el funcionamiento del cerebro; y aunque él afirma que el espectro autista puede detectarse antes de los dos años y tratarse, nunca se cura del todo.

Es importante reafirmar que la condición autista que padecen muchos salvadoreños no está identificada por una cifra, la cantidad de personas autistas aún es desconocida en El Salvador; sin embargo, este espectro afecta además a los padres y madres de familia, puesto que ellos deberán de enfrentar en primera instancia todo el impacto emocional que sufren al conocer esta circunstancia en sus hijos. La sociedad salvadoreña en general no está preparada para convivir con personas autistas y esto crea un preámbulo que facilita la marginalidad social que hace del autismo un “trastorno invisible”. Ante la situación ya descrita, se debe comprender que es necesario educar a toda una sociedad sobre el abordaje del espectro autista y sobre la convivencia social con las personas que lo padecen, antes de comenzar a educar a un niño autista (es un principio de educación inclusiva). Este fenómeno de incomprensión e intolerancia deberá corregirse por una forma práctica en el tratamiento y el conocimiento social del autismo en nuestro país.

El tratamiento adecuado hacia las personas autistas requiere de un trabajo en equipo entre los padres, profesionales de

la salud y maestros, buscando con ello la consolidación de una rehabilitación eficaz. Pero nuestra triste realidad es que ni la sociedad ni el Estado salvadoreño están preparados para atender a estas personas; no es difícil de darse cuenta que a pesar de que el espectro autista es un fenómeno en crecimiento progresivo, en el país no tenemos una enseñanza especializada, no hay escuelas especiales para autistas ni un currículo educativo especial para la escolarización formal de niños con el espectro autista y sus manifestaciones. En El Salvador no son muchos los psicólogos, médicos (psiquiatras y pediatras) especializados en autismo. No hay especialización educativa para niños con este problema, y en los programas de Educación Especial apenas se aborda de manera tangencial el trastorno. Urge, entonces, una política social que desarrolle mejores condiciones de vida para los niños y los adultos autistas y una concientización de la sociedad sobre lo que es e implica el Espectro Autismo.

8.2. Instituciones salvadoreñas que trabajan con población autista

El marco jurídico salvadoreño que garantiza el adecuado abordaje escolar a todas las personas, incluyendo a los niños autistas, se encuentra en la Constitución de la República en su Artículo 53, el cual argumenta que “El derecho a la educación y a la cultura es inherente a la persona humana; en consecuencia, es obligación y finalidad primordial del Estado su conservación, fomento y difusión”. No obstante, el Artículo 56 plantea la accesibilidad generalizada a la escolarización de todas las personas sin importar si son o no autistas, ello se demuestra al afirmar que “Todos los habitantes de la República tienen el derecho y el deber de recibir educación parvularia y básica que los capacite para desempeñarse como ciudadanos útiles. El Estado

promoverá la formación de centros de educación especial”. En la realidad de las personas autistas, es común tener que enfrentarse con el rechazo de las instituciones escolares que les impiden el acceso a un sistema educativo que responda a sus necesidades; sin embargo, en el país encontramos algunas instituciones que buscan dar la debida atención al espectro autista, muy a pesar de los pocos recursos que tienen y del inexistente apoyo gubernamental; estas instituciones son en su mayoría de carácter privado, pero enfocadas en una causa noble; tienen por lo general un objetivo principal, el cual es ayudar a todas las personas que buscan asistencia y apoyo en lo referente al espectro autista. A continuación se da a conocer una descripción generalizada de dichas instituciones.

Asociación Salvadoreña de Autismo. Institución que nace por la gran necesidad de apoyo a las personas con autismo en El Salvador; busca colaborar estrechamente con las familias de personas con espectro autista con el propósito de lograr una mejor calidad de vida. Esta institución es calificada como una de las más significativas, por su trabajo humanitario dirigido en especial a la niñez que está dentro del trastorno del espectro autista.

La misión particular de la Asociación Salvadoreña de Autismo es ser la primera asociación sin fines de lucro dedicada exclusivamente a la causa del autismo en El Salvador; por lo cual busca opciones de mejora en la calidad de vida de la persona con autismo y su familia, a través de orientación en las alternativas de tratamiento acorde a sus necesidades. Esta institución ofrece el servicio de atención especializada, brindado de manera oportuna y con la frecuencia apropiada, basada en planes de trabajo específicos.

Durante su tiempo de existencia ha logrado proponer su visión, en la cual contempla unir a la comunidad salvadoreña con autismo y sus familias para poder convertirse en el principal y mayor canal de atención y apoyo, abogando por los derechos y necesidades de la niñez y adultos con autismo en El Salvador, sensibilizando a la sociedad y educando sobre el tema.

La historia del nacimiento de la Asociación Salvadoreña de Autismo es muy particular y tiene lugar a raíz del nacimiento del hijo de la licenciada Delmy de Escobar, quien es vicepresidenta de esta asociación, niño que fue diagnosticado con autismo a los tres años de edad; y por el hecho de no encontrar un lugar donde brindaran un servicio apropiado, le generó la idea de pensar en la creación de una institución que diera esa oportunidad a los padres de familia cuyos hijos estuvieran bajo padecimiento de este espectro. Para Delmy de Escobar los profesionales que existen a nivel nacional en el rubro autismo son pocos y el tratamiento es excesivamente caro, agregando que dicho tratamiento al final no es como lo ofrecen; entonces, después de aproximadamente 5 años y luego de estudiar a través de internet con libros y otros materiales, con su esposo, el arquitecto Jaime Escobar, quien es el presidente de la Asociación sobre el autismo, determinaron fundar dicha institución.

El 3 de agosto del 2009 se firmaron las escrituras de constitución de la Asociación Salvadoreña de Autismo; en noviembre del mismo año se presentó en el Ministerio de Gobernación toda la documentación requerida, encaminada a la fundación institucional, llegando al mes de julio del 2010, fecha en la que se entregaron las escrituras autorizadas.

Los objetivos principales que persigue la Asociación Salvadoreña de Autismo consiste en hacer llegar a toda la población la atención de tres áreas específicas:

- La parte de modificación conductual que conlleva no solamente la comprensión de lo que es la condición del autismo, sino también técnicas que le permitan a la familia y a la comunidad que rodea a la persona que padece el espectro autista poderla comprender, trabajar con ella e incluirla socialmente. Brindar el servicio de orientación sobre qué es el autismo, cuáles son sus características y a dónde deben ir las personas para buscar la ayuda apropiada de acuerdo a la necesidad.
- El poder abrir las puertas para que las personas con autismo puedan llevar una vida normal y que pueda incorporarse a la sociedad.

La Asociación Salvadoreña de Autismo pretende a largo plazo llegar a tener un instituto académico para dotar a la institución de un perfil académico, que facilite a las personas con espectro autista poder acceder a una educación adecuada a su incorporación social en el ámbito laboral. Según datos proporcionados por la licenciada Delmy de Escobar, la Asociación Salvadoreña de Autismo afirma haber atendido desde su fundación un promedio de 200 casos. Actualmente (agosto de 2013) atiende entre 23 y 26 niños con autismo, de los cuales 6 casos son niñas y el resto niños; esto se debe a que estadísticas a nivel mundial, reflejan que por cada tres niños con autismo existe una niña. El trabajo de la Asociación Salvadoreña de Autismo, responde básicamente a tres áreas:

- El área psicológica, donde se trabaja el autocontrol emocional y el reconocimiento de las emociones de los niños con autismo.
- El área terapéutica que atiende al niño con alguna necesidad física; se le trata con la terapia sensorial y ocupacional, a fin de dotarlo de cierto grado de independencia.

Y la parte académica referida al ámbito de la lectoescritura, cuando ya se han trabajado las dos primeras áreas.

La licenciada de Escobar también argumentó la vital importancia del rol de los padres de familia en el adecuado tratamiento a los niños autistas, manifestando que el papel de ellos es relevante en cuanto a que deben estar siempre pendientes de que sus hijos reciban el proceso terapéutico adecuado y vigilar su grado de avance, tanto en lo conductual como en lo académico. Manifestó además que hay padres que sí ponen de su parte y otros que no, como los que solamente llegan a dejar a la Asociación a sus hijos y perciben en la institución una labor de guardería; y en el peor de los casos, los que no siempre traen a sus hijos, y no le dan la prioridad a la importancia del tratamiento al no darle seguimiento. La especialista dijo además que la realidad familiar y socioeconómica de los niños que atiende la Asociación Salvadoreña de Autismo en un buen porcentaje es de familias disfuncionales, generalmente de niños que solo viven con la madre, ya que muchos padres al saber que tienen hijos autistas no se hacen cargo y los abandonan; en lo referido a la condición económica de estas familias se dio a conocer que existen de todos los niveles.

La Asociación Salvadoreña de Autismo se sostiene económicamente con los aportes financieros de los padres de familia a. La licenciada Delmy afirmó que “las cuotas

que se cobran son simbólicas; cada trabajo terapéutico no llega ni a dos dólares, porque es sin fines de lucro; pero realmente el sostenimiento económico se mantiene con lo que los padres aportan; definitivamente puedo decir que el personal que trabaja aquí se mantiene porque ama lo que hace”.

Centro de Atención Múltiple Integral (CAMI). Esta institución busca dar atención de calidad a toda la comunidad de niños y niñas con necesidades especiales, entre las cuales destaca el espectro autista. CAMI logra potenciar su labor en ofrecer servicios integrales de atención orientados a identificar las potencialidades de las personas con espectro autista, consolidando para ello la adecuación de un programa de intervención que le permita a cada niño o niña con autismo lograr mayores niveles de independencia, integración social y, además, integración en el área educativa-laboral; todo ello canalizado bajo la supervisión y la orientación de un grupo de profesionales con vasta experiencia en el abordaje del espectro autista en la comunidad infantil salvadoreña.

La misión institucional de CAMI es ser una institución pionera en el tratamiento terapéutico y el abordaje educativo de personas con espectro autista, lo cual le permite buscar la coordinación del trabajo multidisciplinario para abordar cada caso de espectro autista desde una perspectiva integral y brindar de esa manera un estilo de atención donde los niños sean partícipes activos de su propia educación, tomando para ello como recurso primordial a su familia.

La visión institucional de CAMI es ser un centro especializado de atención que brinde terapias alternativas de tratamiento y educación especial, abordando a la persona autista desde un enfoque integral, para favorecer su desarrollo e integración social.

La licenciada Iliana de Chain, directora de CAMI, parte en primera instancia por asumir que son una institución que atiende una población de niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales, cuyas edades oscilan entre 3 y 32 años, ofreciendo servicios integrales de atención. Para la licenciada de Chain la iniciativa de la fundación de CAMI se dio bajo la premisa de ser una institución con fines educativos y terapéuticos, donde se aborda al niño autista desde un punto de integración, ya que no existen lugares en donde se les pueda dar un tratamiento de manera adecuada. Ella afirma trabajar con niños autistas y con personas de necesidades educativas especiales desde el año 1996 en distintas instituciones; pero CAMI se creó en 2004 en una casa que se adecuó específicamente para niños con necesidades especiales. En 2005 se trasladan a un local ubicado en la colonia Escalón, de San Salvador, y cuentan ya con 14 personas al servicio de la institución. Ella afirma que en un inicio ofrecieron sus servicios terapéuticos y educativos a niños autistas de bajo funcionamiento; pero luego, poco a poco, se integraron niños con niveles altos. Ella comenta que nunca pensaron que CAMI creciera tanto, y ha sido para ellos una gran transformación porque los niños con espectro autista son muy funcionales y cognitivamente brillantes; pero su problema es en las áreas de socialización y la adaptación.

Las autoridades del Centro de Atención Múltiple Integral sostienen que su enfoque educativo integrador les permite no solo dar tratamiento a niños autistas, ya que además de ello también atienden casos de retardo mental, síndrome Down, parálisis cerebral, síndrome Prader Willi, síndrome de Rett, síndrome de Williams, síndrome de Criduchat y síndrome de Angelman; todo ello se hace con la ayuda de un selecto grupo de profesionales, entre los cuales se pueden mencionar terapeutas de lenguaje, educadoras especiales, fisioterapeutas

y terapeutas ocupacionales, maestro de educación física y personal auxiliar. Otro elemento a destacar en CAMI es su organización programática, la cual está compuesta por adaptaciones curriculares de los programas de estudio nacional, así como por metodologías especializadas como ABA, TEACCH, PECS, circuitos neuromotores, estimulación multisensorial, musicoterapia, educación física, hidroterapia, natación, arte terapia y programa de actividades de la vida diaria y de estructuración ambiental, entre otros.

El objetivo de la directora de CAMI, es desarrollar en los niños con espectro autista habilidades cognitivas mediante programas específicos basados en los programas del Ministerio de Educación, como guía, pero adecuados según las necesidades de los niños. La licenciada de Chain afirma que se trata de que los niños aprendan a leer, a conocer los números, a escribir, a identificar los colores, las figuras geométricas, la computación, el ipad, siempre adecuando los recursos didácticos que ellos utilizan conforme a su capacidad de aprendizaje. De Chain sostiene, además, que utilizan diferentes metodologías y técnicas como el método ABA, el cual se basa en las teorías conductistas de BF Skinner, método que se centra en el refuerzo de conductas operantes y en la reducción de conductas indeseables. En CAMI, según da a conocer la especialista, la terapia ABA ha dado buenos resultados para tratar los trastornos de comunicación, las conductas repetitivas, estereotipadas y autodestructivas. También trabajan con el método de estructuración oral y escrita, el método de comunicación alternativo, que es mediante imágenes, el método de pictogramas y el lenguaje de señas, entre otros.

En la actualidad (agosto de 2013) CAMI atiende una población de 70 niños con espectro autista, de los cuales 38

son atendidos por el turno de la mañana y 32 por el turno de la tarde; a esta población con espectro autista se le ofrece como parte de su intervención educativa los siguientes elementos: horario visual, un timbre que indica cambios de períodos, un reloj de tiempo o time-timers, favorecer los cambios físicos de lugares o centros de trabajo, lo cual permite generalizar y flexibilizar, rincones de trabajo, delimitación de su ambiente físico, ambiente altamente estructurado sin objetos de apego, dotación de un horario grande y una tabla de reforzadores, instrucciones visuales en las hojas de trabajo; se les brinda, además, experiencias de aprendizaje que conduzcan a adquisición de funciones de sensibilización, dotación de condiciones de aprendizaje sin errores y no por ensayo y error, entre otros.

Para finalizar, las autoridades de CAMI argumentaron que ofrecen como parte de su intervención educativa en la población con autismo, la experiencia de disfrutar mientras se desarrolla y aprende, a partir de las potencialidades de los niños; así como permitir que toda persona con espectro autista pueda interactuar con su entorno de manera funcional y dinámica.

Instituciones gubernamentales En los últimos años el Gobierno salvadoreño ha intentado construir algunas formas de ayuda en lo referente a garantizar que el derecho de accesibilidad de educación a niños y niñas se pueda cumplir. Lo anterior incluye a los estudiantes con necesidades educativas especiales; entre las formas de ayuda gubernamental encontramos el documento denominado Guía de orientación para docentes de parvularia para la identificación y atención de estudiantes con retraso en su desarrollo. Dicho documento surge como parte del Plan Nacional Educativo 2021, el cual tenía dentro de sus

objetivos la formación integral de las personas (incluyendo aquellas con espectro autista), por lo cual buscaba hacer hincapié en el conglomerado docente en el sentido de que todos los niños con necesidades educativas especiales forman parte de un grupo vulnerable de la sociedad, por lo que necesitan un tratamiento pedagógico adecuado, volviéndose indispensable en todo profesor que trabaje con esta población estudiantil, poder familiarizarse con las secuencias y las pautas de progresos evolutivos del niño.

Esta guía describe en su articulado al espectro autista, se mencionan indicadores para su detección y unas estrategias de atención e intervención; además, se invita al docente a reconocer la importancia de la detección del retraso en el desarrollo del aprendizaje de los niños en educación parvularia.

Desde la concepción histórica se puede afirmar que la atención especializada a personas con discapacidad en El Salvador se remonta a 1957, año en el que nace la Asociación Salvadoreña de Rehabilitación, que se encargaría de prestar atención médica a las personas ingresadas en los hospitales sin recibir la asistencia adecuada, brindando ayuda además a pacientes con parálisis cerebral que por sus bajos recursos no asistían ni a los hospitales. En 1961 se aprueba y publica en el Diario Oficial, la ley que dio vida de manera oficial al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos (ISRI). El 28 de enero del 2012 el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos, cambia su nombre según el decreto legislativo número 970, publicado en el Diario Oficial n° 12 , tomo n° 394, y pasa a llamarse Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral. No existe un dato oficial sobre los casos de autismo en El Salvador, ni tampoco se tiene registros médicos que indiquen el apareamiento de los

primeros casos de espectro autista; sin embargo, el espectro autista es reconocido por las autoridades gubernamentales y para dotar a los ciudadanos que padecen dicho espectro, de un adecuado tratamiento, se ha creado una dependencia especializada en el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI), que se conoce como Centro de Rehabilitación Integral para la Niñez y Adolescencia (CRINA), cuyo año de surgimiento es 2005. Esta instancia gubernamental posee un Programa de Autismo presidido por la Dra. Ana Lorena Zelaya de Mena, neuróloga pediatra. Esta institución busca brindar una atención integral al espectro autista mediante la cobertura nacional que hace por medio de su local, ubicado en el las oficinas de San Salvador, del ISRI, y además lo hace mediante 2 instituciones apéndices del ISRI, dan tratamiento a personas autistas en la Zona Oriental en el Centro de Atención Integral para Oriente (CRIOR); y para la Zona Occidental por medio del Centro de Atención Integral para Occidente (CRIO).

La expansión que hace el ISRI de los servicios de atención al espectro autismo en todo el territorio nacional (zona central, occidental y oriental) la convierten en la institución salvadoreña que más personas con espectro autista atiende; su enfoque de expansión regional se debe a que busca facilitar los servicios y herramientas que contribuyan al desarrollo integral de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA); apoyando y trabajando de manera conjunta con las familias, grupos sociales y otras instituciones interesadas en el tema. CRINA, como institución gubernamental, busca, además, que toda persona diagnosticada con espectro autista reciba atención integral, propiciándole ayuda para su desarrollo personal y su inclusión social.

El funcionamiento integral de CRINA y las instituciones asignadas para la atención en la zonas Occidental y Oriental, CRIO Y CRIOR, buscan además de brindar el tratamiento terapéutico adecuado, también sensibilizar a la población salvadoreña sobre los Trastornos del Espectro Autista, ya que para las autoridades de CRINA el espectro autista es una realidad que se puede sobrellevar con mucha dedicación y paciencia; argumentación más que valedera para destacar el arduo trabajo que esta institución hace día tras día a fin de brindar al usuario una atención que se destaque por el compromiso profesional que garantice mayor calidad en el abordaje autista.

CRINA busca proporcionar servicios de rehabilitación integral a la niñez y la adolescencia con discapacidad, mediante equipos de profesionales especializados y altamente capacitados, con la participación activa del usuario, padres de familia y la comunidad, basados en los principios de calidad, eficiencia, eficacia y equidad para lograr el máximo grado de independencia y plena integración biopsicosocial la niñez y la adolescencia con espectro autista.

El Programa de Autismo del CRINA cuenta con las siguientes áreas de atención para los usuarios: el área cognitiva, que atiende la parte de lectura, escritura y de cálculo; el área de comunicación, que persigue potenciar un sistema de comunicación verbal y no verbal para favorecer su interacción con el medio. Desde el área de psicología del Programa de Autismo en el CRINA, se destaca el trabajo en conjunto que realizan con los padres y el niño con espectro autista; para ello se llevan a cabo citas individuales y grupales en las que se busca hacer conciencia sobre el manejo conductual y la forma positiva que debe corregirse al niño para estimular su autoestima.

Otra área que se trabaja en CRINA en pro de las personas con espectro autista es el de la sociabilización; con ello se pretende lograr la independencia de la persona autista en las actividades de la vida diaria y la interacción con la comunidad; en cuanto al área multisensorial se busca que estas personas puedan reforzar todas sus capacidades relacionadas con la ubicación temporal; además, se desarrollan actividades manipulativas básicas y el empleo de las herramientas básicas. En CRINA también se trabaja con el área conductual, en donde se promueve el manejo apropiado de las conductas de los pacientes, mediante una orientación oportuna, buscando siempre apoyar a los padres de estos niños. En CRINA se desarrollan actividades recreativas que cumplen diferentes objetivos, con los que se aborda el trabajo elaborado en las áreas de la comunicación, la sociabilización de la conducta y la integración a la comunidad. Un hecho relevante es que el Programa de Autismo del CRINA está capacitando a maestros de las escuelas regulares a las que asisten sus usuarios, con el propósito de que los docentes sepan cómo manejar la conducta de los niños con autismo dentro de los salones de clase y no terminen aisándolo por desconocer su condición autista; esta capacitación docente se ejecuta gracias al convenio que firmó el 22 de mayo de 2013 el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral conjuntamente con el Ministerio de Educación (MINED), en el que se establece que el Instituto se encargará de capacitar a equipos de trabajo del MINED para conocer sobre el adecuado tratamiento que se le debe brindar a las personas con necesidades educativas especiales, volviendo más inclusiva la educación de las escuelas regulares.

Datos obtenidos proporcionados por CRINA afirman que para el año 2012 se atendieron 158 casos, de los cuales 134 (84.81%) pertenecen al género masculino y 24 (15.19%) al femenino. Para el año 2013, y de conformidad a información

emitida por la Dra. Lorena de Mena, a la fecha (octubre 2013) atienden un total de 216 casos de espectro autista.

El manejo terapéutico que se les ofrece a las personas con espectro autista en CRINA abarca estos métodos convencionales:

1. Método ABA, que se basa en el análisis del comportamiento aplicado. Método TEACCH, que busca desarrollar un proceso formativo que permita a las personas autistas funcionar tan significativa e independientemente, como sea posible, dentro de la sociedad. En este método se busca identificar las habilidades, intereses y las necesidades particulares de las personas con autismo, para poder empezar a construir un programa de enseñanza a partir de sus necesidades particulares.
2. Soporte psicológico y psiquiátrico.
3. Ayuda especializada en la integración socioeducativa.
4. Soporte médico, mediante la específica asignación de recetas médicas para cada caso de espectro autista atendido.

Vale la pena anotar el esfuerzo del MINED -en el marco del modelo de educación inclusiva- en la revisión curricular para el Profesorado y Licenciatura en Educación Especial, de incluir en el pènsum la asignatura Trastorno Generalizado del Desarrollo, enfocada en los siguientes términos (a la fecha de esta publicación aún en revisión):

Nombre: Atención a la persona con Trastorno Generalizado de Desarrollo (TGD).

n° de Orden: 30.

Código:

Prerrequisitos: (16) Atención educativa a la persona con discapacidad cognitiva.

n° de horas por ciclo: 80.

Horas teóricas semanales: 4.

Horas prácticas semanales: 1.

Duración de la hora clase: 50 minutos.

Identificación del ciclo académico: VII.

Descripción:

El Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) identificado en la literatura internacional como Pervasive Developmental Disorder (PDD en DMS-IV) integra cinco manifestaciones humanas conocidas como: 1.-Autismo clásico; 2.-Síndrome de Rett; 3.- Síndrome de Asperger; 4.- Trastorno Desintegrativo de la Infancia; y 5.- Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado. Se busca a través de esta asignatura que los docentes puedan identificar las características del TGD, diseñar y ejecutar intervenciones educativas a través de estrategias pedagógicas de comunicación y didácticas de trabajo para atender a estos niños dentro -en lo posible- y fuera del aula, y también acompañar a los padres y madres para extender acciones educativas que complementen el

*La educación inclusiva se concibe como un proceso que “permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo” Ainscow propone 4 elementos a tomar en cuenta al conceptualizar la inclusión educativa: La inclusión es un proceso. Se trata de la búsqueda permanente de las mejores maneras de responder a la diversidad. Busca la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes. Precisa la identificación y la eliminación de las barreras que impiden el acceso al derecho a la educación. Pone énfasis particular en los grupos de estudiantes que podrían estar en riesgo de marginalización, exclusión o fracaso escolar. El Ministerio de Educación, en la Política de Educación inclusiva que implementa actualmente, define la educación inclusiva como “el conjunto de respuestas educativas orientadas a la eliminación gradual y efectiva de las barreras de acceso y participación que faciliten el cumplimiento del derecho efectivo a una educación oportuna, integral y de calidad y en condiciones de equidad. En el marco de un esfuerzo constante de transformar y fortalecer el sistema educativo, empoderar a la escuela y facilitar la participación de la comunidad en todo el hecho pedagógico” (UNESCO (2005) Guidelines for inclusion: ensuring access to education for all. Paris. Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. MINED (2010). Política de Educación inclusiva. Ministerio de Educación. El Salvador).

trabajo escolar. Asimismo, la asignatura pretende generar competencias investigativas para el diseño de estrategias creativas en el campo de la pedagogía y la didáctica.

8.3. Objetivo general:

Construir con el estudiante conocimientos, comprensión y capacidad de aplicación de herramientas pedagógicas y didácticas para realizar intervenciones educativas efectivas y pertinentes con niños que poseen Trastorno Generalizado de Desarrollo.

Cuadro 13 Contenidos

Conceptuales	Procedimentales	Actitudinales
El TGD y los principales problemas de Comunicación, Interacción, intereses restringidos y conductas repetitivas.		
El aporte de Leo Kanner. El Aporte de Hans Asperger.	Reconoce y comprende las características generales del TGD y el origen teórico de los mismos.	Los estudiantes serán capaces de identificar cada uno de los síndromes.
El aporte de Lorna Wing. La formación del símbolo, el juego, el lenguaje y la comunicación.		
Plan de trabajo: Semanas 1 y 2		
Estrategia Metodológica: Clase expositiva introductoria; investigación sobre teóricos del TGD en grupos.		
Estrategia de Evaluación: Discusión sobre autores en el aula.		

Conceptuales	Procedimentales	Actitudinales
El uso de herramientas de registro (M-Chat Follow Up Interview).		
Metodologías etnográficas o cualitativas: El rapport, la observación, la entrevista y el registro.		
Perfil del autismo clásico.		
Perfil del Síndrome de Asperger.	Identifica, documenta y describe las características de cada síndrome del TGD.	Los estudiantes tendrán las habilidades y destrezas para reconocer, identificar, registrar y planificar contenidos a través de una pedagogía dinámica y personalizada utilizando los recursos didácticos apropiados.
Perfil del Síndrome de Rett.		
Perfil del Trastorno Desintegrativo de la Infancia.		
Perfil del Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado.		
La preparación de intervenciones educativas en función del síndrome.		
Plan de trabajo: Semanas 3 a 5		
Estrategia Metodológica: Desarrollo de caso sobre la herramienta M-Chat Follow Up Interview; explicación teórica sobre técnicas etnometodológicas; creación de cinco grupos para investigar y presentar las características de cada uno de los Síndromes que conforman el TGD.		
Estrategia de Evaluación: Evaluación 1: Aplicación procedimental de la herramienta M-Chat Follow Up Interview; Evaluación 2: Contenido de las investigaciones de los Síndromes.		

Conceptuales	Procedimentales	Actitudinales
Pedagogía para el TGD:		
<p>Las áreas curriculares: autonomía (alimentación, vestido, aseo, orientación, desplazamiento), cognición (percepción, entorno, medio, esquema corporal, razonamiento, matemáticas, lectoescritura), comunicación y lenguaje (lenguaje expresivo y comprensivo), socialización (adaptación, interacción, autodeterminación, juego) y motricidad (fina).</p>		
<p>La adecuación curricular como relevancia, funcionalidad, adaptación, evolución y validez. Las metodologías clásicas: ABA y TEACCH.</p>	<p>Planifica, ejecuta y evalúa contenidos curriculares para la atención y/o escolarización de niños con TGD.</p>	<p>Los estudiantes podrán diseñar el ciclo completo de enseñanza- aprendizaje para niños con TGD sobre una base pedagógica pertinente.</p>
<p>El diseño de bites básicos de inteligencia alfa numéricos. Estrategias neuromotoras en y fuera del aula.</p>		
<p>Estrategias de estimulación. La administración del efecto Placebo.</p>		
<p>La evaluación de estudiantes con TGD continua y formativa; su registro y comunicación.</p>		
Plan de trabajo: Semanas 6 a 11		

Conceptuales	Procedimentales	Actitudinales
Estrategia Metodológica: Presentación de técnicas de adecuación curricular para cada Síndrome. Tarea complementaria en grupos para desarrollar adecuaciones curriculares en ejemplos típicos orientados por el docente; cada grupo presenta el ejercicio. Diseño de instrumentos de evaluación y registro; cada estudiante presenta un ejemplo de instrumento como tarea evaluada.		
Estrategia de Evaluación: Resultados de presentaciones de adecuaciones curriculares; Lectura de: Rodgla, Eva; Myriam Miravalls. Guía para la práctica educativa con niños con Autismo y Trastorno Generalizado del Desarrollo y discusión. Taller de diseño de instrumentos de evaluación y presentación individual de instrumentos		
Didáctica para el TGD:		
Recursos lúdicos.		
Recursos electrónicos o digitales (TIC's)		Los estudiantes podrán diseñar, seleccionar y utilizar los recursos didácticos adecuados para cada síndrome complementando el proceso pedagógico del ciclo completo de enseñanza - aprendizaje para niños con TGD.
Aspectos terapéuticos.	Planifica, selecciona y utiliza los recursos adecuados para la atención y/o escolarización de niños con TGD.	
Kit Kanner 1.		
Kit Kanner 2.		
El trabajo complementario en el hogar y las tareas.		
La organización del espacio y el tiempo.		
Plan de trabajo: Semanas 12 a 16		
Estrategia Metodológica: Presentación sobre selección y uso de recursos lúdicos para cada Síndrome y/o caso; demostraciones de uso de los Kit Kanner 1 y Kanner 2. Diseño de Guías para tareas y trabajos en el hogar con criterios pedagógico y didáctico. Debate sobre la administración del tiempo y el espacio. Taller experimental final de proyecto que consiste en: Diseño de planificación pedagógica y didáctica, incluyendo guía de trabajo y material didáctico original elaborado por el equipo justificando cada elemento o componente.		
Estrategia de Evaluación: Lectura y recensión del libro Picardo Joao, Oscar. "Pedagogía y Didáctica del Autismo"; UFG Editores - Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA); San Salvador, 2013. Evaluación de Guías diseñadas para el trabajo en el hogar. Evaluación de participación en el debate sobre administración del tiempo y el espacio. Evaluación del proyecto final en términos de calidad, relevancia y pertinencia.		

Fuente: Elaboración propia.

En este contexto el planteamiento curricular global incluye además otras asignaturas asociadas previas, entre ellas: Neurodesarrollo y estimulación temprana; Atención educativa a la persona con discapacidad cognitiva; Atención educativa a la persona con discapacidad sensorial, entre otras.

Las Naciones Unidas en el año 2006 llevaron a cabo una convención sobre los derechos de las personas con discapacidad; convención en la que se estipuló que los niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE) deben recibir educación dentro de una escuela regular, siempre que sea posible. Partiendo de esa premisa las autoridades del Ministerio de educación de El Salvador realizaron el congreso denominado Creando oportunidades de participación y aprendizajes para niñas, niños y adolescentes con autismo, que se desarrolló del 8 al 12 de julio de 2013. Según el MINED, con la ejecución de dicha actividad se generó en el sistema educativo salvadoreño el fortalecimiento pedagógico de 160 directores y docentes de las escuelas de educación especial, además se buscó fortalecer las competencias pedagógicas de los docentes de centros educativos públicos que atienden estudiantes con autismo, formadores de docentes de las universidades acreditadas en el país, personal técnico del Ministerio de Educación y del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI), así como padres de familia, con lo que se contribuye a la mejora de la atención educativa de la población estudiantil con autismo.

Según declaraciones brindadas por el viceministro de educación, doctor Héctor Samour, “En la actualidad al hablar de calidad de la educación no sólo nos referimos a cobertura y recursos, sino a crear las condiciones y capacitar al personal docente para el desarrollo de una educación inclusiva, que garantice el ingreso al sistema

educativo en condiciones de equidad, que reconozca las diferencias individuales y que la escuela responda a ellas”⁶. De conformidad a las argumentaciones del Dr. Samour, actividades como el congreso especializado en el tema autismo, el MINED busca contribuir al fortalecimiento y desarrollo de prácticas pedagógicas con carácter inclusivo, ya que estas acciones permiten analizar estrategias y metodologías propuestas de implementación del currículo en función de la población con autismo y promover la organización y la participación comunitarias en el proceso de su atención educativa; sin embargo, en la práctica los niños con espectro autista siguen padeciendo discriminación al no ser recibidos en centros educativos regulares, bajo la argumentación de que los docentes aún no están preparados para recibir a estudiantes con estas condiciones.

Si bien es cierto que El MINED desarrolla, como parte del Plan Social Educativo “Vamos a la Escuela”, el Programa Educación Inclusiva, que busca contribuir a la transformación gradual y efectiva del sistema educativo en el campo de políticas, cultura y prácticas pedagógicas que garanticen el cumplimiento del derecho a la educación para todas las personas con espectro autista, es necesario destacar que durante el desarrollo de la presente investigación se realizó la petición formal a las autoridades de dicho departamento (Educación Inclusiva) para conocer desde su óptica el panorama social y educativo que vive el país en relación al espectro autismo; pero no se obtuvo respuesta por parte de ellos.

Algunas de las cifras proporcionadas por el viceministro Samour apuntan a que en el Sistema Educativo de El Salvador se reportan 384 estudiantes con autismo, de los cuales 217 son atendidos en la red de centros educativos públicos y 167

en centros privados. La población con autismo constituye según sus declaraciones el 2.32% de la población total de estudiantes con discapacidad, que asciende a 16,553, según datos de Censo Escolar 2011.

Desde otras latitudes encontramos en el entramado de instituciones sociales que abordan el tema Autismo, al Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad, conocido por sus siglas CONAIPD. Este ente gubernamental tiene como responsabilidad dirigir la Política Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad, entre las cuales incluye a las personas con espectro autista y ser además el coordinador de las acciones a favor de esta población.

El CONAIPD tiene por misión promover la garantía, el respeto, la protección y goce de los derechos de las personas con discapacidad en El Salvador. Y además consolida su visión en poder alcanzar la plena y efectiva inclusión social de las personas con discapacidad en El Salvador. Durante el mes de julio del año 2012 el CONAIPD convocó a diversos sectores vinculados con el tema de derechos de personas con autismo, con el fin de establecer un diagnóstico sobre la atención que se brinda a esta población en El Salvador, ejecutando para ello una jornada de intercambio de experiencias. En dicho evento se contó con la participación de padres, madres, educadores, entidades de atención a personas autistas y organizaciones vinculadas con el tema, con quienes se trató de conocer la atención, los servicios y las necesidades que enfrentan las personas con autismo y sus familias.

El CONAIPD a través del intercambio de experiencias sobre el abordaje de personas con autismo, consolidó

un proceso de orientación concreto a los asistentes sobre temas como ¿Qué es el autismo?, ponencia que estuvo dirigida por la licenciada Orpha Mayén, representante del Ministerio de Educación.

Al esfuerzo de inclusión de personas con discapacidad se suma una instancia gubernamental dependiente de la Presidencia de la República que se denomina Secretaria de Inclusión Social, y tiene como misión particular velar por la generación de condiciones que permitan la inclusión social, el desarrollo y la protección de la persona y la familia, la eliminación de distintas formas de discriminación y el desarrollo de capacidades de acción y participación ciudadana, desde un enfoque de derechos humanos. Así mismo, actúa como órgano de coordinación entre Secretarías de Estado y otras entidades adscritas al Ejecutivo, propiciando un enfoque de derechos humanos en la formulación de políticas públicas, dando seguimiento al cumplimiento de los acuerdos y resoluciones de los Comités y Comisiones de su competencia y en los que forma parte, y asesorar al presidente de la República en el desempeño de su gestión para promover la inclusión social y la equidad.

Otras instituciones (FUNTER, DIGESTYC, Colegio Médico, MINSAL) En la búsqueda y consolidación de una radiografía nacional que pueda ofrecer claras señales del trabajo que se lleva a cabo con la población autista en El Salvador, fue necesario conocer una diversidad de instituciones que de alguna forma tienen un acercamiento hacia personas con necesidades especiales; FUNTER es una de esas instituciones que procura la rehabilitación integral de las personas con discapacidades físicas, para su incorporación a la sociedad, lo cual le permite ser una institución eficiente, líder en la rehabilitación integral en Centroamérica, brindando los

mejores servicios, a través de una red de centros ubicados en los departamentos de San Salvador, Sonsonate y San Vicente, centros en los cuales se ejecutan programas y proyectos de rehabilitación.

La Fundación Teletón Pro Rehabilitación (FUNTER) es una institución sin fines de lucro que afirma de manera puntual atender anualmente a más de 13,500 familias, brindando 262,323 atenciones en diferentes áreas, gracias a su modelo de rehabilitación integral. Su experiencia institucional les facilita el desarrollo de programas y proyectos en beneficio de las personas con discapacidad física, contando con una población beneficiada comprendida por niños, jóvenes y adultos, principalmente de los estratos más pobres y vulnerables del país.

FUNTER destaca por contar con un sistema de rehabilitación integral, que cuenta con diferentes áreas: Valoración (Consulta Médica, Psicología, Evaluaciones Psicométricas y Trabajo social), Tratamiento (Terapia Física, Terapia Ocupacional, Terapia de Lenguaje), Apoyo (Laboratorio de Marcha y Movimiento, Audiometría, Fabrica de Ortesis y Prótesis) e Integración Social (Programa Compensatorio de Asistencia Educativa, Escuela De Padres, Club Amigos Teletón, Talleres de Arte, Ludotecas, Centro de Informática Acceder y Sin Barreras, Rehabilitación Profesional). Sin embargo, es importante aclarar que FUNTER no da atención a personas con espectro autista, pues su campo de atención se centra en proporcionar terapias físicas, ocupacionales y de lenguaje.

Durante el desarrollo de la presente investigación se consideró de mucha importancia el aportar cifras que pusieran en relieve, un diorama que facilitara a los

interesados en el tema autismo, referencias numéricas. Para tal propósito se le solicito a la Dirección General de Estadística y Censos (DIGESTYC) información referida a la cantidad de personas con autismo en El Salvador; DIGESTYC representa la entidad coordinadora y productora de información estadística caracterizada por ser oportuna, confiable y sistemática; esta institución surge a la vida pública el 5 de noviembre de 1881, con el nombre de Oficina Central de Estadística, creándose así el organismo que se responsabilizaría a nivel nacional de la investigación y generación de información estadística del país.

Al consultarles el dato de personas que padecen espectro autista, su representante institucional, la ingeniera Verónica Olimpia Melgar Ascencio afirmó que no existen cifras puntuales sobre la cantidad exacta de personas con espectro autista; sin embargo, manifestó que de conformidad al Censo del VII Censo de Población y VI de Vivienda, llevado a cabo del 12 al 27 de mayo de 2007, se obtuvo el dato que refleja que en El Salvador hasta ese año existían 27, 665 personas con retraso o deficiencia mental, de las cuales 14,919 son hombres y 12,746 son mujeres.

Las cifras anteriores si bien no proporcionan un dato puntual sobre autismo, lograron generar pautas de análisis para el desarrollo de la investigación.

Buscando garantizar una visión pluralista en el desarrollo del estudio se elaboró una petición al Colegio Médico de El Salvador a fin de orientar al investigador responsable, en la obtención de algún registro de la cantidad de las personas con espectro autista en el país. La determinación de abocarse al Colegio Médico de El Salvador fue debido a que dicha institución agrupa a todos los médicos

del país al servicio de la población salvadoreña, y como gremio médico que siempre vela por el bienestar social, cultural y económico de la medicina, podría conocer algún registro de casos de autismo en el país. La respuesta obtenida fue muy precisa, a pesar de que la institución en mención fue fundada el día 14 de julio de 1943, con fines eminentemente gremiales y de servicio a la sociedad; se argumentó que ellos a la fecha (septiembre de 2013) no poseen un registro de casos de personas con espectro autista, respuesta que se repitió cuando se acudió a las oficinas del Ministerio de Salud (MINSAL), intentando buscar alguna luz que evidenciara un control nacional sobre los casos de espectro autista atendidos por el Sistema de Salud salvadoreño.

Organismos Internacionales El papel que desempeñan los organismos internacionales en la lucha social para crear sociedades inclusivas y libres de prejuicios ante las personas con alguna discapacidad, incluyendo el espectro autista, es importante en la medida en que sus acciones se vuelvan bastiones de apoyo en la incorporación a la sociedad de personas con discapacidad. La Organización de Estados Americanos (OEA) es una de esas instancias que tienen representatividad en el país mediante “El comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad”, comité que fue creado con el fin de impulsar acciones que potencien el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, adscritos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas en el año 2006.

Las Naciones Unidas es otro organismo internacional que vela por el fiel cumplimiento de los derechos humanos de las

personas con discapacidad; prueba de ello es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades, que representa la creación de todo un marco jurídico destinado a proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidades, incluyendo el autismo. Los 50 artículos que forman parte de la convención promueven, protegen y garantizan el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y velan por que gocen de plena igualdad ante la ley, igualdad que debería abarcar la accesibilidad escolar de las personas autistas.

El compromiso de dicho organismo en reconocer las grandes dimensiones del espectro autista en el mundo, les permitió que, apegados a la resolución aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 18 de diciembre de 2007, se reconociera que el autismo es una discapacidad permanente del desarrollo, que deriva de un trastorno neurológico que afecta al funcionamiento del cerebro y genera deficiencias en la interacción social, con problemas en la comunicación verbal y no verbal y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos. Y que por lo tanto se designará el 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, a partir de 2008. El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (United Nations Children's Fund), UNICEF, es un programa de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) con presencia permanente en El Salvador, que provee ayuda humanitaria y de desarrollo a niños con necesidades especiales. Dicho organismo, dependiente de las Naciones Unidas, se convierte en el ente permanente, encargado de proteger a los niños y velar por el fiel cumplimiento de sus derechos.

Cada año UNICEF publica un valioso informe que ilustra en mejor modo "El Estado Mundial de la Infancia", nombre

que recibe dicho documento, que examina los factores que afectan a la niñez alrededor del mundo. El informe incluye estadísticas e información de vital importancia, que en evidencia que la inclusión en la sociedad de los niños con discapacidad es posible, pero exige, ante todo, un cambio de percepción; esto es, reconocer que tienen los mismos derechos que los demás niños y niñas; que pueden ser agentes de cambio y no simples beneficiarios de obras de caridad; y que sus opiniones deben escucharse y tomarse en cuenta a la hora de formular programas y políticas educativas y de bienestar social en general.

8.4. Conclusión.

De manera concluyente, en esta breve radiografía situacional del espectro autista en El Salvador se puede determinar que los niños con espectro autista no logran ser incluidos de manera satisfactoria por nuestro sistema educativo, ya que en la mayoría de instituciones educativas no tienen las reales y adecuadas formas de abordaje pedagógico ante este tipo de pacientes, logrando que el ambiente escolar no sea el más apropiado para la incorporación al proceso de escolarización de los estudiantes autistas. Ni las autoridades escolares ni el personal docente de las instituciones educativas logran generar una cultura inclusiva para la comunidad escolar; raras excepciones, como es el caso del Colegio Los Robles, de San Salvador, por mencionar algunos, se puede observar cómo los maestros responden a las necesidades educativas de niños autistas, mediante el fomento de valores de inclusión y respeto a la diversidad en la convivencia escolar, permitiendo que la incorporación de niños autistas a las escuelas regulares se convierta en una experiencia positiva para la educación inclusiva.

En la teoría del Programa de Educación Inclusiva Salvadoreña se busca, según lo expresado por el Doctor Samour, un proceso de transformación gradual del sistema educativo, que permita oportunidades equitativas de acceso, permanencia, aprendizaje y egreso efectivo en todos los niveles educativos, a todos los estudiantes, en especial a población que se encuentra en condiciones de segregación, marginación, discriminación y exclusión; la realidad concreta es que aún se desconoce la cantidad de personas con autismo; no se sabe a ciencia cierta el número de casos que recibe un adecuado tratamiento, ni tampoco el de las personas que no lo reciben ni son diagnosticadas clínicamente, argumento más que suficiente como para sostener que el autismo en El Salvador sigue siendo un trastorno invisible.

Cuadro 14 Estadísticos sobre el autismo en El Salvador.

Institución de donde procede el dato.	Fuente y año de donde procede la información.	Cifra.
Asociación Salvadoreña de Autismo.	Ana Delmy de Escobar (2013).	26 casos de autismo.
Centro de Atención Múltiple Integral	Lisette Iliana Henríquez de Chaín (2013).	70 casos de autismo
Centro de Rehabilitación Integral para la Niñez y Adolescencia (CRINA).	Dra. Lorena de Mena (2013).	216 casos de autismo.
Ministerio de Educación de El Salvador.	Viceministro Dr. Hector Samour, en el marco de la celebración del Congreso "Creando oportunidades de participación y aprendizajes para niñas, niños y adolescentes con autismo", que se desarrolló del 8 al 12 de julio de 2013.	384 casos de autismo.

Institución de donde procede el dato.	Fuente y año de donde procede la información.	Cifra.
Dirección General de Estadística y Censo (DIGESTYC).	Censos del VII Censo de Población y VI de Vivienda, llevados a cabo del 12 al 27 de mayo de 2007.	27, 665 personas con retraso o deficiencia mental de los cuales no se sabe la cantidad de casos autistas inmersos en el dato.
Total de Casos Contabilizados de Autismo en la Investigación:		696

Fuente: Elaboración propia.

IX

Conductas desafiantes, agresiones y autoagresiones en personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

9.1. Conceptos básicos.

Las conductas desafiantes se refieren a las de una intensidad tal que salen del contexto cultural, que tienen una frecuencia o duración que puede afectar la seguridad física de la persona con TEA o de quienes la rodean. Probablemente estas actitudes le limite el uso de las oportunidades normales que ofrece la comunidad, o incluso se le niegue el acceso a esas oportunidades.

En personas con autismo de diferentes edades, las conductas desafiantes generan efectos no deseables que impactan en el entorno social y humano (familiares, amigos, personas cercanas en su ambiente, transeúntes, etc.) y en el propio desarrollo personal de la persona con TEA, afectando su vida futura y el establecimiento o mantenimiento de una red de apoyo social y emocional.

La modificación conductual en estas personas conlleva una intención de reajuste, regulación y control, con enfoque a la adaptación de actividades de la vida diaria; pero hay que considerar que estas implican una serie de carencias relacionadas con los déficit propios del trastorno, tales como problemas de comunicación, comprensión de normas y roles sociales, problemas sensoriales, efectos adversos de psicofármacos, epilepsia, TDAH, psicosis o problemas incluso de salud física.

Estos problemas se manifiestan de forma individual o de forma combinada, desarrollándose y aumentando hasta llegar a un modelo crónico.

Podríamos decir que son conductas desafiantes acompañadas de agresiones y autoagresiones de carácter defensivo de la persona con TEA y que a la vez presentan una clara intención comunicativa, que no siempre es adecuadamente interpretada; propia de su condición, que merece toda nuestra atención y análisis. Por momentos parece una mala crianza, aunque por nuestra experiencia en la ASA esto no debe tomarse en definitiva como algo totalmente intencional.

Estas situaciones generan una gran tensión emocional en la persona con TEA y su familia, analizadas desde una perspectiva humana; por tanto afectan de forma directa la calidad de vida de todos ellos. Ahora bien, debemos conocer que las conductas desafiantes no son algo implícito solamente en las personas con TEA, ya que tener el trastorno no implica el desarrollo de estas conductas.

No obstante, la adecuación conductual debe ser trabajada desde una edad temprana, para lograr técnicas de control o autocontrol que lleguen a formar parte del protocolo de comportamiento, a fin de que este tipo de conductas inadecuadas no se vuelva habitual, considerando que con el desarrollo de la persona puede haber regresiones en el proceso de intervención terapéutico.

9.2. El contexto conductual.

El contexto donde aparece o se da la conducta y la reacción consiguiente, es importante analizarlo cuidadosamente; así por ejemplo, quitarse la ropa para bañarse en casa es

correcto, no así quitarse la ropa en una plaza pública porque se tiene calor. Esta misma acción en diferentes contextos implica una respuesta diferente. La no comprensión de los diferentes contextos socioculturales genera una conducta inadecuada, la carencia de habilidades para gestionar las diferentes situaciones es un detonante en estas situaciones y está evidentemente conectada a las capacidades de comunicación y comprensión social de la persona. Las conductas desafiantes no son el problema, son la consecuencia. La falta de adaptación o comprensión de la persona con TEA a las situaciones sociales genera una respuesta conductual inadecuada.

No obstante, en ocasiones, y sobre todo en niños, este tipo de conductas inapropiadas pueden ser usadas como un motivador de la atención paternal. El niño, sabedor de la reacción de sus padres, usa una conducta para llamar la atención. Así, por ejemplo, un niño con TEA puede hacer un berrinche para conseguir la atención de sus padres y tal vez lo logre, de tal manera que la conducta inadecuada está sirviendo de manipulación de parte del niño (otros ejemplos pueden ser el salir corriendo o autolesionarse).

En el aula de clases suele darse a menudo este tipo de conductas inadecuadas, de tal forma que para no trabajar en algo que no le gusta, puede realizar acciones que eviten someterse a acciones educativas que no son de su agrado, entrando en una conducta generalizada, es decir, todos los niños usan este tipo de técnicas para salirse con la suya, con la diferencia de que cuando tenemos a un niño con TEA, todas estas conductas se achacan única y exclusivamente al trastorno, cuando en realidad esto no es cierto. Por lo tanto, debemos saber discernir entre una conducta inadecuada y otras que se deben a la condición propia del trastorno por efectos de la hiperactividad o del déficit atencional.

A ello se debe que el maestro o el terapeuta deba anticipar las acciones. Los métodos que han demostrado que es posible analizar la conducta y determinar la acción es el ABA y el TEACH. Ambos métodos anticipan información visual comprensible y anticipada; informando y evaluando cada actividad que el niño desarrolla a partir de una agenda programática bien establecida para el día de clase. Se debe procurar no realizar cambios de rutinas para que no se rompa la estructura de aprendizaje y conducir a situaciones de tensión motivadas por la incomprensión del niño a estos cambios. Además, es necesario entender que los niños con autismo tienen problemas de entendimiento del concepto temporal (mañana, tarde, noche, hoy mañana o pasado mañana, determinada hora, etc.). Así, a veces puede suceder que un cambio inesperado de última hora nos haga cambiarle la estructura de sus actividades, resultando esto un gran problema para la persona con TEA provocándole toda una desestructuración que genere conductas desafiantes. De aquí la importancia de usar agendas gráficas y secuencias temporales para informarle adecuadamente al alumno con TEA de lo que sucede, sucederá o incluso de lo que ya sucedió. Así, al conocer de esta condición, nos permite tener un mejor nivel de calidad comunicativa que nos explica las situaciones cambiantes en el tiempo, situaciones para reducir la tensión de la persona con TEA y aquellos problemas de comunicación que nos conduzcan a conductas no deseadas.

9.3. Agresiones y autoagresiones

Unos de los comportamientos de las personas con TEA es la agresión y la autoagresión (mordidas, meterle las uñas a otras personas, sujetarle fuertemente los brazos, golpear con cabeza, brazos y pies, etc.). Podremos encontrar

autoagresiones, agresiones a terceros o ambas combinadas. Lo primero que hay que definir es si esta conducta está relacionada con un berrinche o un ánimo de demanda de atención o si está relacionada con factores ligados a una frustración, dolor u otros aspectos relacionados con el trastorno en sí.

En el caso de estar relacionado con una conducta de tipo “chantaje” o demanda de atención, estaremos ante una situación enfocada más a la modificación conductual paso a paso con berrinches, rabietas y pérdidas del control, que están referenciadas más al manejo emocional en niños y adolescentes que en adultos. Pero la agresión o autoagresión a veces puede ser compleja desde el punto de vista de descubrir su origen, porque lo que al principio parece una conducta inadecuada, golpeándose por ejemplo la cabeza con las manos o contra la pared, pudiese ser que esto determine la medicación con la intención de rebajar esta conducta; pero podría suceder que en vez de reducirla se aumente y posteriormente se descubra que la conducta se debió a un problema colateral de infección en el oído. Esta posibilidad es constante en las personas con TEA debido a la incapacidad de comunicación natural que tienen. Lo anterior propone estudiar en lo posible el origen de la conducta analizando posibles factores detonantes combinados de la conducta inadecuada cualquiera que esta sea.

A veces es importante reconocer que en determinados casos probables, el niño se autoagreda como resultado de la necesidad de estimulación sensorial, lo que denota que necesita intervención en una integración sensorial adecuada a su cuadro. Otra actitud es golpearse contra la pared mientras se balancea, una estereotipia con una conducta autolesiva en la cual el niño no siente dolor, sino más bien lo

hace como autoestimulación (hay casos en que se muerden las manos, se arrancan el pelo, pestañas, cejas, se arañan brazos piernas o cuello, etc.).

Existen casos donde la conducta autolesiva es debido a efectos externos en el contexto, tales como el ruido de una sirena, el ruido de las aspas de un ventilador, etc., generando ataques de furia con pérdidas de autocontrol que van desde daño a sí mismo y a terceros, expresándose en manifestaciones aprendidas en la familia, compañeros del colegio, etc., a formas de agresión espontáneas. Un ejemplo claro es el niño que golpea con la mano ante cualquier acción que no sea de su agrado. Esta actitud de pegar, aunque sea sin gran fuerza y sin que a priori parezca presentar un riesgo de agresión elevado, es una agresión en cualquier caso. Hoy es un pequeño cachetazo, mañana quizá la cosa sea más grave. Curiosamente, este tipo de acción suele ser aprendida, ya sea por el “cachetazo” correctivo que ha recibido y que ha interpretado de forma incorrecta (Nunca le peguen a un niño para corregirle, pegar implica tener la fuerza, no la razón).

La violencia (castigo con un cincho, vara u otro medio) no debe ser opción da la corrección, ya que imposibilita las herramientas de manejo emocional y de comunicación entre pares, saturando los episodios de maltrato contra terceros. Por lo tanto, padre o terapeuta se debe tener cuidado en no agravar los niveles de peligrosidad, de forma que la persona que es corregida violentamente, puede entender que cuando no quiere participar en algo debe adoptar la actitud de agredir al otro (u otros) y conseguir salirse con la suya. Es como un berrinche, pero llevado a sus máximas consecuencias.

Por lo anterior, debemos buscar formas de corrección ante una conducta inadecuada; una técnica consiste en quitarle o limitarle la actividad que más le gusta, por un tiempo prudencial, y enseñarle que la marcación de límites en su conducta es crucial para mantener una relación social adecuada en su contexto. El objetivo debe ser finalizar en el menor plazo posible la situación de conducta inadecuada; pero realmente la intervención para que estas conductas no se den se realizará en un momento diferente, donde la persona esté receptiva. Realizar un análisis completo nos ayudará a definir mejor en qué áreas vamos a trabajar con la persona, de forma que evitemos que este tipo de situaciones se repita en un futuro, o que estas desaparezcan de forma progresiva. Debemos ser conscientes de que cada persona requiere de enfoques diferentes (el tratamiento a personas con TEA es diferente e individual); pero lo que no debemos es pretender eliminar las conductas desafiantes cuando estas se dan, eliminaremos las conductas desafiantes evitando que éstas se produzcan, de forma que deberemos ofrecer a la persona con TEA estrategias, disciplinas, herramientas y ante todo modelos de comunicación que nos permitan proporcionar los instrumentos necesarios para su calidad de vida y, por extensión, a su familia, preservando los derechos fundamentales que el ser humano debe tener como línea correcta a emprender.

9.4. Derechos de los niños y adolescentes con discapacidad en El Salvador.

La convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD, por sus siglas en inglés) es un instrumento internacional de derechos humanos de las Naciones Unidas que tiene como objetivo proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. El

Salvador es parte de esta convención, habiéndola firmado y ratificada, adquiriendo la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar que gocen de plena igualdad ante la ley.

La convención y cada uno de sus artículos se basan en estos principios rectores:

1. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.
2. La no discriminación.
3. La participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad.
4. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y las condiciones humanas.
5. La igualdad de oportunidades.
6. La accesibilidad.
7. La igualdad entre el hombre y la mujer.
8. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y su derecho a preservar su identidad. (Artículo 3. de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

Además, la convención adopta modelos sociales de discapacidad y entre ellos se determina la discapacidad en las personas como “Aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena

y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”. (Artículo 1., inciso 2º de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

Hace hincapié en que “...las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás, entorno, transporte, información y comunicaciones, incluidos los sistemas y tecnologías de la información y otros servicios o instalaciones abiertas de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. (Artículo 9., n° 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

El Salvador, al firmar y ratificar el convenio, asume adoptar medidas pertinentes como las que señalamos a continuación:

1. Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas, directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público.
2. Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de accesibilidad para las personas con discapacidad.
3. Ofrecer formación a todas las personas con discapacidad involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan.
4. Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público, de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión.

5. Ofrecer formas de asistencia humana, animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público.
6. Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información.
7. Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida internet.
8. Promover el diseño, desarrollo, producción, distribución de sistemas, tecnologías de la información y comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menos costo. (Artículo 9., n° 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

El convenio, también establece que las personas con discapacidad deben tener garantizado su derecho a la educación. Por lo que el artículo nos lleva a que “Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida,...” (Artículo 24., n° 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”).

Con la firma y ratificación, El Salvador y los Estados Parte se comprometen en velar por que:

1. Los niños con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni la enseñanza secundaria.
2. Los adultos con discapacidad tengan acceso general a educación terciaria, la formación profesional, educación de adultos y el aprendizaje permanente.
3. Las personas con discapacidad reciban el apoyo necesario, dentro del sistema general de educación para facilitar su formación efectiva.
4. Las medidas de apoyo personalizadas y efectivas se ponen en práctica para aprovechar al máximo el desarrollo académico y social.

Se estima que los Estados deben adoptar medidas apropiadas, tales como:

1. Apoyar el aprendizaje de Braille, la escritura alternativa, aumentativa, de medios y formatos de comunicación alternativo, habilidades de orientación, movilidad y apoyo entre pares o tutoría.
2. Apoyar el aprendizaje de la lengua de signos y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas.
3. Defendiendo que la educación de las personas, especialmente niños, que son ciegos y/o sordos, se entregue en la mayoría de los idiomas apropiados y medios de comunicación para el individuo.
4. Dar empleo a maestros con discapacidad que estén cualificados en lenguaje de señas o Braille. Así como formar a los profesionales de la educación y concienciación del personal en aspectos de discapacidad, el uso de aumentativos y alternativos de modos y

formatos de comunicación, técnicas educativas y materiales de apoyo a las personas con discapacidad.

En resumen, la inclusión de otros derechos como salud, participación, voto, riesgo y situaciones humanitarias, etc., son derechos que se enmarcan en un entorno de obligaciones por parte del Estado, organizaciones internacionales, sociedad civil y familias. Por ello cada vez que vemos hoy día un crecimiento en las estadísticas de discapacidad en el mundo (se reconoce alrededor de 93 millones de niños con discapacidad en la Tierra, de los cuales uno de cada 20 menores de 14 años viven con algún tipo de discapacidad), analizamos lo difícil que es la condición para el afectado, su familia y aun el Estado; por ello es básica la importancia de velar por la discapacidad y brindar apoyo en la consecución de los derechos de estas personas y sus familias.

En El Salvador, por ejemplo, el Censo de Población y Vivienda 2007 de la Dirección General de Estadísticas y Censos (DIGESTIC), llevado a cabo del 12 al 27 de mayo, menciona que el 4.1% de la población son personas con discapacidad; de esta forma, tomando en cuenta que la población total del país estimada para ese año (2007) fue de 51 744,113 habitantes, ello significa que el porcentaje arroja una población con discapacidad de 235,509 habitantes (una cifra alarmante que no contempla datos actualizados al 2013).

Así, investigaciones realizadas por diferentes instituciones tales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Cooperación Alemana y la Universidad Don Bosco, entre los años 2000 y 2001, reportaron una prevalencia de personas con discapacidad del 12%, estableciendo que el 46.33% de las personas con discapacidad no sabe leer ni escribir y el

87% de niños y adolescentes que estaban en edad escolar no asistía a la escuela.

Es lamentable conocer que algunos de estos niños poseen capacidades excepcionales para estar escolarizados; pero son rechazados aún en las escuelas públicas y privadas del Sistema Nacional de Educación; y aunque el Estado desarrolla actualmente programas de escuelas inclusivas, tanto los maestros y directores de estos centros educativos nacionales y privados no tienen la capacidad especializada ni logística como para poder recibir a esta población tan vulnerable.

El Ministerio de Educación de El Salvador (MINED) realizó en 2010 un censo escolar arrojando datos de 17, 886 estudiantes con algún grado de discapacidad. Sin embargo, los datos disponibles son limitados y están muy por debajo de la realidad, ya que no existe un censo que determine el tipo de discapacidad y número de los que la padecen, haciendo difícil la captación de cifras reales y tener datos importantes que den luz sobre las condiciones en que se encuentran; ello limita grandemente la realización de análisis más profundos y poder visibilizar las condiciones de diagnóstico temprano y los tipos de tratamiento oportuno, dificultando la gestión y la puesta en práctica de las políticas públicas inclusivas de parte del Estado, que permitan la igualdad de oportunidades, el acceso universal a los servicios básicos, la rehabilitación integral, la inclusión educativa y laboral o el cuidado residencial con proyección hacia la edad adulta en casos de discapacidades que no se integren a la vida funcional social.

Se observa además, por parte de los organismos internacionales acreditados en El Salvador, cómo UNICEF, OMS, OPS y otros, ningún apoyo o una total indiferencia

a sectores de discapacidad, tales como los integrados en el Espectro del Trastorno Autista (TEA), que contempla una gama de trastornos del desarrollo y que además deben ser tratados inmediatamente en los procesos de intervención temprana para mayor eficacia al tratamiento y desarrollo del niño hasta la adolescencia.

Contrariamente, el Estado a través del Ministerio de Educación (MINED) ha puesto en marcha en 2013 una estrategia de sensibilización y capacitación inicial a escuelas públicas de la Zona Oriental del país, que va dirigida a directores, profesores, padres de familia e hijos con autismo, implementada por la Asociación Salvadoreña de Autismo (ONG que brinda apoyo a personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias), y esta iniciativa se ha hecho extensiva a otras ONG que trabajan diferentes áreas de la discapacidad, tales como síndrome de Down, ciegos, sordos, etc., iniciativa loable por parte de esta cartera del Estado -siendo que el trabajo es altamente complejo por la diversidad y el tipo de propuesta psicopedagógica-, terapéutica que se debe expresar y es imprescindible que la cooperación internacional manifieste presencia en estas iniciativas de Estado y de la organización ciudadana.

El Ministerio de Salud de El Salvador (MINSAL, en lo referente al sector con autismo no ha establecido aún programas especializados de salud y nutrición, derechos que hoy son inapelables para el sector afectado y sus familias.

De igual, forma tomando como base el último estudio realizado por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) sobre el Estado Mundial de la Infancia 2013, de Niñas y Niños con Discapacidad (publicación anual de esta organización y referente a nivel mundial de

la situación de los derechos de la niñez y la adolescencia), en su última edición, en el informe sobre Avances y Retos en el Cumplimiento de sus Derechos, página 3, ratifica que “se encuentran (el sector con discapacidad) entre las personas más marginadas del mundo, pues tienen menos probabilidades de recibir atención médica o de ir a la escuela y son más vulnerables a la violencia, el abuso, la explotación y el abandono”.

Con estas declaraciones retomamos lo imperante de manifestar más acción sobre el asunto y concientizarnos sobre la importancia de generar espacios incluyentes. No obstante, es fundamental señalar que se han hecho esfuerzos especialmente desde 1990 cuando El Salvador ha sido signatario de la Convención sobre los Derechos del Niño, y para el año 2007 de la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (CDPD). Además, es prioritario desde el enfoque de “reducción de la exclusión social”, visto desde el Plan Quinquenal de Desarrollo. Igualmente, en el marco de asistencia del Sistema de las Naciones Unidas, UNDAF 2012-2015.

Por otra parte, el Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD), ente rector de la Política Nacional de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad presentó en el año 2000 la Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad y su Reglamento, ofreciendo un marco jurídico para facilitar el cumplimiento de los derechos y obligaciones estatales; así también la Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia (LEPINA), de la Comisión Coordinadora del Sector de justicia, que establece la igualdad jurídica de niñas, niños y adolescentes, el derecho

a una vida digna, el acceso a la salud y a la educación y la protección de la niñez y la adolescencia con discapacidad frente a la explotación laboral.

Partiendo de todo este esfuerzo, que se ha descrito con sus respectivas fortalezas y debilidades, podemos afirmar que existe aún una gran deuda con el sector con discapacidad en El Salvador; pero en especial con las personas que sufren autismo y sus familias, que se han visto, por mucho tiempo y todavía hoy, excluidos de sus derechos en educación, salud, habilitación y rehabilitación psicoterapéutica, inserción laboral o vivir de forma independiente; en otras palabras, no han sido incluidos en la sociedad, protegidos y cuidados en aquellos casos que no logran una integración a condiciones funcionales en la comunidad.

Por lo tanto, debemos insistir como sociedad civil en la urgente necesidad de garantizar hoy, por parte del Estado, organismos internacionales y del sector afectado, el cumplimiento pleno de estos derechos para las personas con discapacidad, para que ejerzan y disfruten plenamente de estos y se facilite el cumplimiento de los deberes hacia los niños y adolescentes con discapacidad, incluyendo la participación de la familia, el Estado y la sociedad, cumplimiento fundamentado en la Constitución de la República y en los Tratados Internacionales sobre Derechos Humanos vigentes en El Salvador, especialmente enfocados a la Convención sobre los Derechos del Niño.

Investigación aplicada y el caso Kit Kanner

10.1. Introducción.

El Kit Kanner es una herramienta de trabajo didáctico para el hogar de niños y niñas con Trastorno Generalizado de Desarrollo (Autismo, Asperger, Rett, etc.), creado por la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA) y el Instituto de Ciencias, tecnología e Innovación (ICTI) de la Universidad Francisco Gavidia (UFG), con la finalidad de apoyar a familias que no pueden asistir a secciones de terapia en centros especializados, por razones de distancia, trabajo o limitados recursos. El Kit posee 7 juegos o actividades, una para cada día de la semana y la presente guía de trabajo. Los padres de familia y demás parientes o amigos de niños autistas podrán trabajar dos horas al día para facilitar estímulos neuromotores y facilitar el aprendizaje, habilidades y destrezas.

El kit tiene tres etapas de uso: Fase 1: libre o no dirigida, en donde el niño decidirá qué hacer con el juego (2 meses); Fase 2: semidirigida, en donde el tutor intervendrá según el guión de trabajo (2 meses); y Fase 3: didáctica, buscando enseñar y generar aprendizajes (2 meses). Al cumplir los seis meses pasaremos al Kit Leo 2, y así sucesivamente.

Para el trabajo adecuado necesitamos que tenga un calendario a la mano y un cuaderno de registros; antes de utilizar el Kit lea cuidadosamente este instructivo. Ante cualquier duda consulte o llámenos.



Figura 4
Juegos del Kit Kanner 1.

10.2. Los juegos del Kit Kanner 1.

El Kit está compuesto por siete juegos, cada uno numerado; los siguientes juegos y sus respectivas características son estas:

Cuadro 15 Juegos Kit Kanner 1.

1	2	3	4	5	6	7
Mesa Geométrica	Clavijero	Laberinto	Rompecabezas	Ensartador 1	Ensartador 2	Enhebrador
Discriminador para el desarrollo motor fino (colores, formas y posición); ubicación espacial.	Discriminador de lugar y posición; coordinación óculo mano; secuencias.	Desarrollo ocular; coordinación óculo-mano; motricidad fina.	Desarrollo de ubicación espacial motora; colores; vocales.	Discriminador de cantidad, color y posición; coordinación óculo-mano; desarrollo psicomotor y seriación.	Discriminador de cantidad, color y posición; coordinación óculo-mano; desarrollo psicomotor y seriación.	Motricidad fina; desarrollo óculo-mano.

Fuente: Elaboración propia.

10.2.1. FASE 1: Libre y no dirigida

Paso 1

Consiga o elabore un calendario; recuerde que esta fase o etapa dura 2 meses.

Paso 2

Los niños con espectro autista tienen su propia dinámica, visión y forma de interpretar la realidad; es muy posible que no sigan las indicaciones que nosotros les demos y que ellos diseñen rutinas alternas y otras claves de juego; también que tengan más empatía por un juego y por otro no, La paciencia es clave.

Paso 3

No saque todos los juegos a la vez, vamos a contar con un programa diario de trabajo, de ser posible, una hora en la mañana y otra hora en la tarde, bajo la siguiente agenda:

Cuadro 16 Fase 1 Kit Kanner 1.

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
1	2	3	4	5	6	7
Mesa Geométrica	Clavijero	Laberinto	Rompecabezas	Ensartador 1	Ensartador 2	Enhebrador

Fuente: Elaboración propia.

Paso 4

Siéntese en un lugar cómodo con el niño o donde a él le agrada estar; despeje otros distractores o juegos para concentrarnos en la actividad.

Paso 5

Saque el juego de la caja, desarme las secuencias del juego y ubíquelo a su alcance, y deje que él decida qué hacer y cómo jugar.

10.2.2. FASE 2: Semidirigida

Paso 1

Recuerde el calendario; esta fase o etapa dura 2 meses.

Paso 2

Los niños con espectro autista tienen su propia dinámica, visión y forma de interpretar la realidad; es muy posible

que no sigan las indicaciones que nosotros les demos y que ellos diseñen rutinas alternas y otras claves de juego; también que tengan más empatía por un juego y por otro no. La paciencia es clave.

Paso 3

No saque todos los juegos a la vez, vamos a contar con un programa diario de trabajo, de ser posible, una hora en la mañana y otra hora en la tarde, bajo la siguiente agenda:

Cuadro 17 Fase 2 Kit Kanner 1.

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
1	2	3	4	5	6	7
Mesa Geométrica	Clavijero	Laberinto	Rompecabezas	Ensartador 1	Ensartador 2	Enhebrador

Fuente: Elaboración propia.

Paso 4

Siéntese en un lugar cómodo con el niño o dónde a él le gusta estar; despeje otros distractores o juegos para concentrarnos en la actividad.

Paso 5

Saque el juego de la caja, desarme las secuencias del juego y ubíquelo a su alcance, y ayude al niño dirigiendo de manera intermitente con las siguientes pautas:

Cuadro 18 Pautas de fase 2 Kit Kanner 1.

1	2	3	4	5	6	7
Mesa Geométrica	Clavijero	Laberinto	Rompecabezas	Ensartador 1	Ensartador 2	Enhebrador
Retire las piezas y solicite que las ubique en sus lugares respectivos.	Saque las clavijas y pida que coloque solo las de un color.	Mueva la pieza hacia un extremo y solicite que lo lleve al otro extremo.	Desarme el rompecabezas.	Saque las piezas y pídale que coloque las de un color o forma.	Saque las piezas y pídale que coloque las de un color o forma.	Desenhebre con la aguja y qué observe cómo lo hace.

Fuente: Elaboración propia.

10.2.3. FASE 3: Didáctica

Paso 1

Recuerde el calendario; esta fase o etapa dura 2 meses.

Paso 2

Los niños con espectro autista tienen su propia dinámica, visión y forma de interpretar la realidad; es muy posible que no sigan las indicaciones que nosotros les demos y que ellos diseñen rutinas alternas y otras claves de juego; también que tengan más empatía por un juego y por otro no. La paciencia es clave.

Paso 3

No saque todos los juegos a la vez, vamos a contar con un programa diario de trabajo; de ser posible, una hora en la mañana y otra hora en la tarde, bajo la siguiente agenda:

Cuadro 19 Fase 3 Kit Kanner 1.

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
1	2	3	4	5	6	7
Mesa Geométrica	Clavijero	Laberinto	Rompecabezas	Ensartador 1	Ensartador 2	Enhebrador

Fuente: Elaboración propia.

Paso 4

Siéntese en un lugar cómodo con el niño o dónde a él le gusta estar; despeje otros distractores o juegos para concentrarnos en la actividad.

Paso 5

Saque el juego de la caja, desarme las secuencias del juego y ubíquelo a su alcance; en esta fase usted va a modelar qué deben hacer y va a solicitar procedimientos específicos; tal como se presenta a continuación:

Cuadro 20 Pautas de fase 3 Kit Kanner 1.

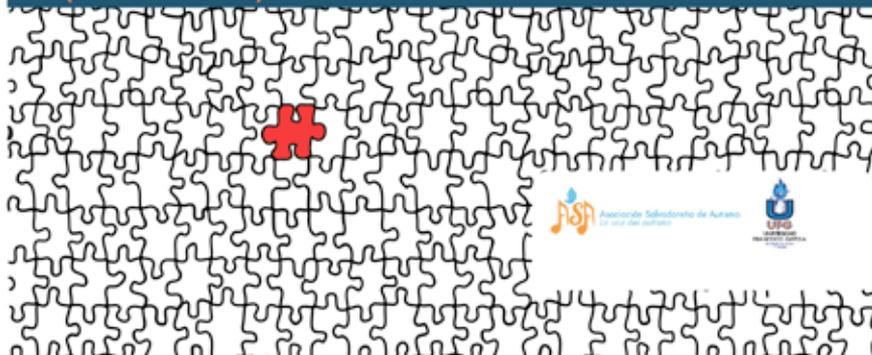
1	2	3	4	5	6	7
Mesa Geométrica	Clavijero	Laberinto	Rompecabezas	Ensartador 1	Ensartador 2	Enhebrador
Retire las piezas y ubíquelas en el lugar correcto; luego solicite que las ubique en sus lugares respectivos una por una.	Saque las clavijas ubique y las de un color; luego pida que coloque solo las de un color.	Mueva la pieza hacia un extremo y regrésela lentamente; y solicite que él repita el movimiento dirigiéndole su mano.	Desarme el rompecabezas y ármelo de manera secuencial de izquierda a derecha.	Saque las piezas y ubíquelas de manera ordenada y lenta; pídale que coloque las de un color o forma.	Saque las piezas y ubíquelas de manera ordenada y lenta; pídale que coloque las de un color o forma.	Desenhebre y enhebre con la aguja y que observe cómo lo hace.

Fuente: Elaboración propia.

Si nota algún logro registre en un cuaderno anotando qué sucedió, día y hora.

Kit Kanner 1

(ICTI-UFG - ASA)



Kit Kanner 1: INTRODUCCIÓN

El Kit Kanner 1 es una herramienta de trabajo didáctica para el hogar de niños y niñas que poseen Trastorno Generalizado de Desarrollo (Autismo, Asperger, Rett, etc.) creado por la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA) y el Instituto de Ciencias, Tecnología e Innovación (ICTI) de la Universidad Francisco Gavidia (UFG), con la finalidad de apoyar a familias que no pueden asistir a sesiones de terapia en ciertos especializados, por razones de distancia, trabajo o limitados recursos. El Kit posee 7 juegos o actividades, una para cada día de la semana, y la presente guía de trabajo. Los padres, madres, familiares o amigos de niños (as) con autismo podrán trabajar dos horas al día para facilitar estímulos neuromotores y facilitar el aprendizaje, habilidades y destrezas.

El Kit tiene tres etapas de uso: Fase 1 libro o no dirigido, en donde el niño (a) decide qué hacer con el juego (2 meses); Fase 2 semi-dirigida, en donde el tutor interviene según el guión de trabajo (2 meses); y Fase 3 didáctica, buscando enseñar y generar aprendizajes (2 meses). Al cumplir los seis meses pasaremos al Kit Kanner 2 y así sucesivamente.

Para el trabajo adecuado necesitamos que tenga un calendario a la mano y un cuaderno de registros, antes de utilizar el Kit los cuidadosamente este instructivo. Ante cualquier duda consulte o llámenos.

Los juegos del Kit Kanner 1

El Kit está compuesto por siete juegos, cada uno numerado; los siguientes juegos y sus respectivas características son:

1	2	3	4	5	6	7
Mesa Semántica	Objetos	Letras	Formas básicas	Elementos 1	Elementos 2	Elementos
Discriminar para el desarrollo motor fino (palmas, tenues y potentes); ubicación espacial	Discriminar de lugar y posición; identificación; dolo mano; secuencia	Identificar (señalando) con flechas (debe estar) con la letra.	Desarrollo de ubicación espacial; nombre, colores, vocales	Discriminación de cantidad, color y posición; coordinación dolo mano; desarrollo psicomotor y sensorial.	Discriminación de cantidad, color y posición; coordinación dolo mano; desarrollo psicomotor y sensorial.	Identificar la mano



La Asociación Salvadoreña de Autismo, se fundó el 03 de agosto de 2009, en la Ciudad de San Salvador, Departamento de San Salvador, El Salvador, Centroamérica, autorizada por el Ministerio de Gobernación, según Acuerdo No. 173 del 06 de julio de 2010, que aprueba los Estatutos de la Asociación, según publicación en el Diario Oficial Tomo No. 388, del 09 de agosto de 2010. Entidad apolítica, no lucrativa, no religiosa, regida por la Ley de Asociaciones y Fundaciones sin Fines de Lucro.

ASA
(503) 2260-4356

info@autismoelsalvador.org



Misión Institucional

La formación de profesionales competentes, innovadores, emprendedores y éticos, mediante la aplicación de un proceso académico de calidad que les permita desarrollarse en un mundo globalizado.

Visión Institucional

Ser una de las mejores universidades del país reconocida por la calidad de sus egresados, su proceso permanente de mejora continua y su investigación aplicada a la solución de problemas reales.

ICTI
(503) 2248-2716

opicardoj@ufg.edu.sv



Figura 5

Tríptico con indicaciones de uso del Kit Kanner 1 (cara externa).

Fase I: LIBRE Y NO DIRIGIDA

Conseja o elabora un calendario; recuerda el calendario **esta fase o etapa dura 2 meses.**



Los niños (as) con espectro autista tienen su propia dinámica, visión y forma de interpretar la realidad, es muy posible que no sigan las indicaciones que nosotros les demos y que ellos (ellas) diseñen rutinas alternativas y otras claves de juego también que tengan más empatía por un juego y por otro no, **la paciencia es clave.**



Séntese en un lugar cómodo con el niño (a) o donde a él le guste estar; despiere otras distracciones o juegos para concentrarse en la actividad.



No juegue todos los juegos a la vez, vintec a contar con un programa diario de trabajo, de ser posible, una hora en la mañana y otra hora en la tarde, bajo la siguiente agenda:



Juegue el juego de la capa, desmante las secuencias del juego y ubíquelo a su alcance, y **deje que él o ella decida qué hacer y cómo jugar.**

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
1 Mesa Geométrica	2 Clavijero	3 Laberinto	4 Rompecabezas	5 Ensamblador 1	6 Ensamblador 2	7 Enhebrado

Fase II: SEMI-DIRIGIDA

Recuerde el calendario; **esta fase o etapa dura 2 meses.**



Los niños (as) con espectro autista tienen su propia dinámica, visión y forma de interpretar la realidad, es muy posible que no sigan las indicaciones que nosotros les demos y que ellos (ellas) diseñen rutinas alternativas y otras claves de juego también que tengan más empatía por un juego y por otro no, **la paciencia es clave.**



Séntese en un lugar cómodo con el niño (a) o donde a él le guste estar; despiere otras distracciones o juegos para concentrarse en la actividad.



No juegue todos los juegos a la vez, vintec a contar con un programa diario de trabajo, de ser posible, una hora en la mañana y otra hora en la tarde, bajo la siguiente agenda:



Juegue el juego de la capa, desmante las secuencias del juego y ubíquelo a su alcance, y **ayude al niño dirigiendo de manera intermitente con las siguientes pautas:**

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
1 Mesa Geométrica	2 Clavijero	3 Laberinto	4 Rompecabezas	5 Ensamblador 1	6 Ensamblador 2	7 Enhebrado

1	2	3	4	5	6	7
Desmante la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Juegue la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Desmante la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Desmante la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Desmante la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Juegue la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Desmante la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.

Fase III: DIDÁCTICA

Recuerde el calendario; **esta fase o etapa dura 2 meses.**



Los niños (as) con espectro autista tienen su propia dinámica, visión y forma de interpretar la realidad, es muy posible que no sigan las indicaciones que nosotros les demos y que ellos (ellas) diseñen rutinas alternativas y otras claves de juego también que tengan más empatía por un juego y por otro no, **la paciencia es clave.**



Séntese en un lugar cómodo con el niño (a) o donde a él le guste estar; despiere otras distracciones o juegos para concentrarse en la actividad.



No juegue todos los juegos a la vez, vintec a contar con un programa diario de trabajo, de ser posible, una hora en la mañana y otra hora en la tarde, bajo la siguiente agenda:



Juegue el juego de la capa, desmante las secuencias del juego y ubíquelo a su alcance **en esta fase United va a modelar que deben hacer y va a solicitar procedimientos específicos; tal como se presenta a continuación:**

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
1 Mesa Geométrica	2 Clavijero	3 Laberinto	4 Rompecabezas	5 Ensamblador 1	6 Ensamblador 2	7 Enhebrado

1	2	3	4	5	6	7
Desmante la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Juegue la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Desmante la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Desmante la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Desmante la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Juegue la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.	Desmante la pieza de la capa que se ubique en el espacio que se le indique.

Figura 6

Tríptico con indicaciones de uso del Kit Kanner 1 (cara interna).

Previo a la entrega del kit se realiza el test “*M-CHAT Follow-Up Interview*” sobre la base de 23 ítems, lo que permite un prediagnóstico no clínico de las condiciones de sociabilidad, comunicación verbal y no verbal y patrones de conducta de los niños.

A septiembre de 2013 se trabaja en la elaboración del segundo kit electrónico o interactivo kit Kanner 2, elaborado por Herbert Oliva; se trata de un Memory Stick que contiene un mentor interactivo desarrollado en Power Point. El Mentor Interactivo se basa en el principio de que cada niño tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje distintos, debiendo los sistemas y programas educativos estar diseñados a fin de tomar en cuenta la amplia diversidad de características y necesidades de los estudiantes. El proyecto busca aportar respuestas pertinentes a toda la gama de necesidades educativas en contextos pedagógicos escolares y extraescolares en estudiantes con autismo.

El Mentor Interactivo busca consolidarse en un apoyo de la escolarización formal e informal de la educación inclusiva, pero de manera particular en los estudiantes autistas, quienes no logran ser adaptados con la debida normalidad a los procesos escolares. El Mentor Interactivo utiliza problemas reales para educar, y fundamenta un aprendizaje en base a proyectos, lo cual conlleva a la ejecución de estos cinco pasos esenciales:

1. Iniciar con un objetivo específico.
2. Desarrollar la pregunta o el tema inicial.
3. Planificar la evaluación.

4. Delinear el proyecto.
5. 5. Manejar el proceso.

Para lograr el fiel cumplimiento de estos pasos, se destaca que dicho software está compuesto de los siguientes elementos:

Cuadro 21 Componentes del Mentor Interactivo para el autismo.

Vocabulario interactivo pictográfico	El vocabulario interactivo pictográfico es un recurso en el cual las personas autistas podrán establecer medios y modos de comunicación en función de sus necesidades particulares, mediante la identificación de pictogramas con un mensaje auditivo que contiene la petición concreta de la persona con espectro autista.
Actividades de reforzamiento escolar	Las actividades de reforzamiento escolar son un conglomerado de acciones propias y específicas del apoyo escolar a personas con espectro autista; entre dichas acciones están: Conocimiento y estimulación del análisis reflexivo de los números, animales, formas y figuras; vocales; las partes del cuerpo; los deportes; capacidad auditiva y percepción visual, entre otros.
Sección de videos terapéuticos y escolares	La sección de videos va orientada a la proyección los mismos, pero con variados propósitos terapéuticos, entre los cuales destacan la delfinoterapia, terapia de sueño, terapia de relajación, consejos sobre cómo detectar el autismo y algunas técnicas para su abordaje educativo, entre otros.
Rincón musical	El rincón musical constituye un espacio que aglomera varios videos musicales, pero a diferencia de los videos musicales normales, estos están contruidos sobre una base pictográfica que le permite al infante autista poder comprender el significado de la música que está escuchando.

Fuente: Elaboración propia.

La educación es un derecho, no un privilegio; por lo tanto, el Mentor Interactivo para la Educación Inclusiva es una aproximación estratégica diseñada para facilitar el aprendizaje exitoso para todos los niños y jóvenes. El proyecto hace énfasis en fusionar la tecnología y consolidar las acciones educativas a metas comunes para disminuir y superar todo tipo de exclusión desde una perspectiva del derecho a una educación vinculada al acceso, participación y aprendizaje exitosos y de calidad para todos. Por lo tanto, aunque se pueda percibir que la educación inclusiva está referida generalmente a la inclusión de niños con discapacidades dentro de la educación regular, el mentor interactivo pretende el reconocimiento de que los enfoques de la educación que satisfacen las necesidades de la diversidad de los estudiantes resultan en una educación de calidad para todos.

GLOSARIO



Quiero comer.



Me siento enfermo.



Aseo personal.



Quiero beber.



Ubicación y Distancias.



Quiero jugar.



Emociones.



Quiero salir a dar un paseo.



Quiero ir al baño.



Frases completas.



Mentor Interactivo para educación inclusiva
dirigido a estudiantes con autismo



Quiero comer



Pastel.



Frijoles.



Guineo.



Pan.



Vegetales.



Papitas.



Cereal con leche.



Ensalada.



Mentor Interactivo para educación inclusiva
dirigido a estudiantes con autismo



Figura 7

Ejemplo del glosario de aprendizaje dentro del Mentor Interactivo.

XI

Apéndice bibliográfico especializado

El Instituto de Ciencia, Tecnología e Innovación de la Universidad Francisco Gavidia, en el desarrollo de su línea de investigación denominada Resiliencia Educativa, que está enfocada en el tema Autismo, ha elaborado el siguiente apéndice bibliográfico como parte de la segunda edición del libro “Pedagogía, Didáctica y Autismo”, para el cual se elaboró una búsqueda exhaustiva de bibliografía especializada en algunas universidades norteamericanas de alto prestigio como Georgetown University, New York University, University of Minnesota, University of California Los Angeles, University of Louisiana, University of New Orleans, entre otras.

De dicha consulta se obtuvo la bibliografía siguiente:

Libro: *“The Reason I Jump: The Inner Voice of a Thirteen Year Old Boy with Autism”*.

Autor: Naoki Higashida.

Libro: *“Ten things every child with autism wishes you knew”*.

Autor: Ellen Notbohm.

Libro: *“Adolescents on the autism spectrum”*.

Autor: Chantal Sicile Kira.

Libro: "The autistic brain: Thinking across the spectrum".

Autor: Temple Grandin and Richard Panek

A continuación se presenta un breve resumen de cada uno de los libros arriba mencionados, a fin de mostrar la teoría académica más reciente sobre el estudio del Espectro Autista, libros en los que se puede encontrar información imprescindible y fundamental para comprender y tratar los problemas de conducta, comunicación y aprendizaje que afrontan día a día las personas con autismo.

El primer libro se titula *The Reason I Jump: The Inner Voice of a Thirteen Year Old Boy with Autism* y fue escrito por un joven japonés de nombre Naoki Higashida; este autor, con tan solo 13 años al momento de escribir su obra (2006), presenta su libro en el cual se puede encontrar la exposición de una postura o perspectiva sobre cómo viven las personas con espectro autista; la validez que el autor adquiere en el planteamiento de sus ideas es debido a que él también es autista.

La obra está compuesta por 57 interrogantes que dan una clara idea sobre las necesidades fundamentales de una persona autista y explica en forma coherente por qué las personas con autismo tienen conductas y sensaciones tan diferentes; Naoki Higashida muestra una clara radiografía sobre el pensar y el sentir de un ser humano autista. En cada página del libro se percibe el desmantelamiento de las diversas ideas preconcebidas que se tienen del autismo. Sin embargo, a medida que se va desarrollando una lectura analítica y reflexiva, el libro se enfoca por momentos como un manual de ayuda para el tratamiento del espectro autista; esto se debe a que en breves historias relatadas por el autor, él describe sus sensaciones y percepciones sobre el funcionamiento físico y mental que padece una persona

autista, ello se logra mediante la narrativa y el explícito lenguaje que Higashida utiliza.

La obra destaca además algunas historias sencillas que demuestran que a pesar de que la vida es diferente y difícil para una persona con autismo, todavía se puede encontrar compañía y felicidad en el padecimiento del espectro autista. El título del libro es la justificación perfecta para que Higashida pueda emitir su argumento del “¿Por qué él salta?”, Naoki responde: “Cuando voy a saltar, es como si mis sentimientos van hacia el cielo”. La emotividad emanada en las líneas que escribe el autor permite de una manera funcional, comprender en mejor forma las conductas y actitudes de las personas autistas.

Como argumentación final se puede afirmar que “The Reason I Jump: The Inner Voice of a Thirteen Year Old Boy with Autism” es un libro de memorias personales de su autor, obra en la que él muestra cómo piensa la mente autista, cómo siente, cómo percibe, y responde a interrogantes tan básicas sobre el funcionamiento del mundo de las personas con autismo; para ello Naoki, se auxilia según se da a conocer en la lectura, de una configuración del alfabeto en el cual él construye cuidadosamente las palabras, frases y pensamientos que es incapaz de hablar en voz alta. Naoki responde incluso las cuestiones más delicadas que la gente quiere saber. Preguntas como: ¿Por qué las personas con autismo hablan tan fuerte y de forma extraña?, ¿Por qué alinear sus coches de juguete y bloques?, ¿Por qué no hacer contacto visual cuando se está hablando?

El segundo libro que se presenta en el apéndice bibliográfico es *Ten things every child with autism wishes you knew*, que fue escrito por la autora Ellen Notbohm, quien cabe mencionar

es madre de 2 hijos con espectro autista. Notbohm plasma en su libro 10 ideas concretas que todas las personas deberían conocer sobre el autismo y cómo ello repercute en la vida de las personas que lo padecen. La información vertida en el libro se concentra en la presentación de información consolidada como un listado de aspectos que se deben conocer sobre las causas que llevan a una persona a actuar en la forma tan peculiar que lo hace; además, se puede encontrar en la obra información vital que orienta a los lectores a la adquisición de una cortesía básica sobre el abordaje social que se le debe dar al espectro autista.

La autora además explica, mediante sus líneas y recurriendo a un toque suspicaz, el hecho de que el autismo es una etiqueta abreviada de comportamientos específicos que están arraigados en la neurobiología, motivo por el cual debería entenderse que el autismo es una condición neurobiológica y no un conglomerado de conductas extrañas derivadas de un retardo mental.

A continuación se muestra un breve extracto de los 10 capítulos que componen el libro, capítulos en los que la autora quiere que se conozcan diversos tópicos sobre los niños autistas, tal y como lo sugiere el título de su magnífica obra:

1. Yo soy un niño. Es el primer capítulo y transmite la idea de que el autismo en un niño con este padecimiento y es simplemente un niño con pensamientos, sentimientos, preferencias, ideas, talentos y sueños, y no una cosa; por lo tanto, se deberá entender que el autismo es tan solo una parte de lo que padece un niño, mas no representa en su totalidad todo lo que él es.
2. Mis sentidos no están sincronizados. El segundo capítulo muestra un panorama en el que se argumenta que el

funcionamiento biopsicosocial de una persona autista no es igual al de los demás; es decir que la percepción auditiva, la percepción visual, la percepción sensorial y el gusto no funcionan en la misma forma en que funcionan en una persona que no padece de autismo, generando reacciones corporales diferentes que afectan de manera directa en las conductas humanas.

3. Distinguir entre no (yo elijo no hacerlo) y no puede (no soy capaz de hacerlo). Es el tercer capítulo y enfatiza en la necesidad de las personas autistas de recibir indicaciones claras y directas, usando para ello un lenguaje pausado en el que sea más fácil la comprensión de las orientaciones brindadas a las personas con autismo.
4. Soy un pensador concreto. Esto significa que interpreto el lenguaje literalmente. En el cuarto capítulo la autora explica que las personas que mantienen una frecuente comunicación con niños y niñas autistas deberán tener cuidado en sus expresiones y ser claros y precisos al momento de comunicarse con ellos, debido a que el pensamiento concreto de las personas autistas les hace retomar de forma literal todo lo que se les dice.
5. Ser paciente con el vocabulario limitado de las personas autistas. En este quinto apartado se da a conocer lo difícil que resulta en muchos casos de personas autistas, el poder manifestar mediante las palabras sus sentimientos o deseos; por lo tanto, es necesario intentar comprender que en el espectro autista, el lenguaje corporal es un mecanismo directo de expresión de los sentimientos y las necesidades que viven estas personas.
6. Las personas autistas se orientan más fácilmente mediante las representaciones graficas. En el sexto capítulo Notbohm sustenta la argumentación de que a las personas autistas se les debe enseñar mediante el

- ejemplo de la acción y no con palabras; explica además lo útil que es la representación gráfica o pictográfica al momento en el que un niño autista aprende; ello se debe a un alto sentido de orientación visual y a su facilidad en la comprensión de las acciones repetitivas.
7. Por favor, concentrarse y construir sobre lo que puedo hacer en lugar de lo que no puedo hacer. El séptimo capítulo muestra lo importante que resulta el estímulo positivo en el aprendizaje de las personas autistas, por lo que se deberá enfocar, al momento de enseñarles en las fortalezas y no en las debilidades, consolidando el énfasis en buscar más de una manera correcta de hacer las cosas más.
 8. Ayudar a las personas autistas a encaminar sus procesos de socialización. El octavo capítulo sugiere que, debido a los problemas de comunicación de las personas con autismo, será necesario ayudarlos a incorporarse socialmente con otras personas, a fin de contribuir en su inclusión social.
 9. Tratar de identificar que desencadena los enojos de las personas autistas. El noveno capítulo sustenta la idea de que los enojos o berrinches que los niños autistas presentan en algunas ocasiones, son la consecuencia directa de una sobrecarga física o emocional, debido a que su rendimiento físico y cognitivo es diferente al de los demás niños, motivo por el cual se sugiere buscar la comprensión de las causas de los enojos, a fin de evitarlos y controlarlos.
 10. Amar incondicionalmente a las personas autistas. El último capítulo del libro de Ellen Notbohm es sin duda alguna el más impactante. En él se sugiere al lector ser paciente en todo momento y estar consciente de que las acciones y conductas de los niños autistas, no son iguales a las de la demás personas; por lo que la única

forma de entender a alguien con padecimiento autista es... amarlo incondicionalmente.

Chantal Sicile Kira es la autora del tercer libro del apéndice bibliográfico: *“Adolescents on the autism spectrum”* y muestra en su contenido una amplia teoría que aborda de manera magistral el detalle de los problemas que enfrentan los padres en la crianza de un niño con el espectro autista. El libro contiene 6 capítulos en los que se analiza la importancia de la aceptación por parte de los padres de familia cuando se enteran de que su hijo padece espectro autista; además se destaca la necesidad de mostrar una actitud positiva frente a la adversidad que surge al criar un hijo con este padecimiento.

La obra continúa con información y estrategias sobre cómo hacer frente a nivel familiar y explica el desafío que representa para los padres educar a los niños autistas en su transición a la adolescencia. Dentro de un proceso de lectura reflexiva, la obra de Chantal se puede concebir como una guía para padres, en la que se aborda el tema del desarrollo cognitivo, social, físico de los adolescentes con trastornos del espectro autista; además se puede encontrar un breve análisis de las necesidades que muestran los adolescentes autistas en sus procesos de cambios biológicos.

El peso fundamental que adquiere esta literatura es que la autora, Chantal Sicile, ofrece una panorámica nunca antes vista en el abordaje que debe dársele a adolescentes autistas, ya que por lo general la mayor parte de la literatura referida al tema autismo es enfocada a niños. Otro aspecto de suma relevancia es el punto de los problemas sensoriales de los adolescentes autistas, ante lo cual la autora profundiza en el análisis de diversas estrategias que son, sin duda alguna, de gran valor para los padres de estos adolescentes.

La lectura de tan importante y educativa obra permite que al revisar página tras página, el lector encuentre un cúmulo de sabiduría en el que la autora, en calidad de madre de un hijo autista, permita analizar, basada en la vida real, los problemas que afrontan los adolescentes con padecimiento autista (problemas hormonales, higiene personal, las amistades, el sexo y la seguridad, entre otros.).

El libro *Adolescents on the autism spectrum* constituye, pues, un gran comienzo para aquellas personas que buscan respuestas sobre la adolescencia y el autismo. Su contenido es el combustible perfecto para aquellos padres, docentes y demás profesionales que interactúan con adolescentes autistas.

Los 6 capítulos que componen esa obra son estos:

1. Trastornos del espectro autista y cómo estos afectan a los adolescentes.
2. La vida familiar: el adolescente en el hogar.
3. Lo que todo adolescente necesita saber sobre la pubertad y la higiene, el aseo, vestimenta y sexualidad.
4. Los años de escuela intermedia y secundaria.
5. Planificación de la transición: preparación para la vida después de la escuela.
6. Terapias, tratamientos y estrategias para ayudar a los adolescentes en el espectro autista.

El último libro retomado en el apéndice bibliográfico, es la majestuosa obra de Temple Grandin y Richard Panek: "The autistic brain: Thinking across the spectrum" (El cerebro autista: pensando en todo el espectro), que aborda

la experiencia propia de su autora, la doctora Temple, quien padece del espectro autista de alto funcionamiento: En este libro se lee un estudio serio y de carácter científico que analiza las causas y los tratamientos del autismo.

El libro está compuesto de 2 partes que contienen en total 8 temas vanguardistas sobre lo relevante que es el saber y el conocer acerca del autismo, por lo que sus autores transmiten una perspectiva singular para llevar a cabo mediante una entretenida lectura, un emocionante viaje al corazón del mundo autista.

El componente teórico de la obra, mostrada en primera instancia por Grandin y seguida en segundo plano por Panek, constituye el planteamiento al mundo, de los nuevos descubrimientos científicos en torno al tema autismo; además, se puede interpretar que el libro aborda diversos estudios que exploran teorías innovadoras acerca de causa el autismo y cómo podemos diagnosticar y tratar en mejor forma dicho espectro. En resumen, la lectura de esta obra, se consolida como un vademecum del tema autismo, por ser una referencia bibliográfica obligada a leer en el estudio de las nociones más importantes del espectro autista.

La autora Grandin pone en relieve los problemas sensoriales y sus efectos transformadores cuando una persona autista no es tratada de forma adecuada. Para esta escritora el criar y educar a niños autistas no es sólo una cuestión de concentrarse en sus debilidades, ya que el cerebro autista debe ser pensado en imágenes. La neurociencia tal y como lo indica Grandin, permite estudiar el cerebro autista mediante exploraciones que afirman en sus propias palabras que este espectro es en mejor forma tratado cuando es de alto funcionamiento. Los argumentos emitidos por la escritora,

le han hecho ganar el mérito de ser considerada una de las voces más respetadas y queridas en el campo autista.

Las 2 partes en las que se articula la estructura teórica del libro son estas:

Primera parte. El cerebro autista:

1. Los significados del autismo.
2. Iluminando el cerebro autista.
3. La secuenciación del cerebro autista.
4. Ocultar y buscar.

Segunda parte. Repensando el cerebro autista:

5. Mirando más allá de las etiquetas.
6. Conociendo sus propias fortalezas.
7. Repensar en imágenes.
8. Desde los márgenes a la corriente principal.

Para finalizar, se puede argumentar que este libro somete a un análisis exhaustivo a las nuevas investigaciones en el estudio del cerebro de las personas autistas, mediante la neuroimagen, es decir que se recurre a los escáneres cerebrales de personas con autismo, para determinar si existe algún daño neurológico que pueda ser el causante de las pautas conductuales que genera el espectro.

El planteamiento de la escritora propone que en lugar de analizar lo malo del cerebro de personas con autismo, sería mucho más recomendable readecuar dichos estudios para

centrarse en las cosas buenas que puede hacer el cerebro autista por lo que este libro permite conocer desde una óptica directa, que el autismo NO es un problema, más bien es un desafío que enfrentan algunos seres humanos al ser erróneamente etiquetados de incapaces; logrando los autores de la obra, mediante concepciones y posturas científicas, dar a conocer que en el mundo autista existe infinidad de fortalezas y nobles sentimientos que no suelen ser considerados al momento de interactuar con estas personas, pasando inadvertido el gran potencial del cerebro autista.

Como argumentación final sobre el libro se puede afirmar que Chantal Sicile Kira, hace de esta obra un trabajo maravilloso que cubre temas importantes y proporciona una guía útil basada no sólo en la experiencia personal, sino también en la experiencia de otras personas afectadas por el autismo.

XII

Epílogo

Un llamado a la solidaridad desde la Asociación Salvadoreña de Autismo, ASA, la Voz del Autismo. «El autismo no está restringido a una sola región ni a un solo país; es un reto de alcance mundial que requiere medidas a nivel mundial.[...] Ahora es el momento de obrar en pro de una sociedad más inclusiva, poner de relieve los talentos de las personas afectadas y velar por que haya oportunidades para que puedan desarrollar su potencial.» Mensaje del Secretario General, Ban Ki-moon, con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, 2 de abril de 2013.

Desde este punto de encuentro deseamos agradecer a la Universidad Francisco Gavidia y en particular al Dr. Oscar Picardo Joao, actual director del Instituto de Ciencia, Tecnología e Innovación de esta prestigiosa institución educativa, para reivindicar el derecho que tienen las personas con discapacidad en general, y las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), en particular, a disfrutar del amparo legislativo en el que no sean objeto de políticas caritativas o asistenciales, sino que sean sujetos de derechos humanos. Por lo que, las desventajas sociales que sufren no deben tomarse como consecuencia de la “buena voluntad” de otras personas, organizaciones o Gobiernos, sino que deben eliminarse, porque dichas desventajas son violatorias al goce y al ejercicio de sus derechos humanos.

No debemos esgrimir ninguna razón válida como para continuar manteniendo poco más o menos en la sombra a un colectivo (las personas con autismo) que hasta la fecha en nuestro país, salvo en honrosas excepciones, sigue dependiendo en gran manera del esfuerzo cotidiano de las propias familias.

Y aunque las familias, profesionales e investigadores en su inmenso amor y compromiso continúan luchando por las personas con autismo, con el fin de tratar de transformarlos funcionalmente en el estudio, el trabajo y la sociedad, consideramos que toda medida del tratamiento debe surgir no sólo de un conglomerado, sino que también deben implicarse con compromiso las administraciones públicas y los organismos de cooperación humanitaria, ya que nosotros somos la sociedad, y se la reclamamos.

Desde la Asociación Salvadoreña de Autismo. ASA, *La Voz del Autismo*, consideramos y hacemos nuestros los valores de tolerancia y solidaridad que enriquecen y cohesionan nuestra sociedad a una forma de vida más digna. Retomamos el principio universal de derecho de que los Estados reconocen la importancia de la cooperación internacional y su promoción y se encuentran obligados a tomar medidas apropiadas y eficaces a dicho fin. En los casos en que corresponda, lo harán en asociación con las organizaciones internacionales y regionales pertinentes y la sociedad civil, en particular organizaciones de personas con discapacidad (Convención, Art. 2)

Tenemos la base, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. Debemos, por lo tanto, acogernos a ella e incentivar a que las

administraciones públicas modifiquen las leyes haciéndolas converger. Estamos en esa lucha... Es nuestra exigencia y somos inasequibles al desaliento, porque se trata de nuestros hijos, los cuales tienen derechos al igual que cualquier otro ciudadano salvadoreño; promoviendo así la igualdad de oportunidades con el resto del tejido social.

Finalmente, concluir en que deseamos ver una sociedad más incluyente, partiendo desde las mismas oportunidades para el acceso a la participación activa en la sociedad, a la educación, la sanidad, el trabajo, el ocio y el disfrute con los apoyos necesarios para aquellos que los precisen sin diferencias en razón a origen, confesión o discapacidad.

En consecuencia, las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) deben y tienen que acceder, en pleno ejercicio de libertad, a las mismas oportunidades que los demás ciudadanos.

El autismo es una discapacidad del desarrollo que comienza en la infancia y persiste a lo largo de toda la vida. Nuestras actividades para las personas con autismo no deben limitarse a la detección temprana y el tratamiento médico; deben incluir terapias, planes educacionales personalizados inclusivos y otras medidas que nos conduzcan a una labor sostenida durante toda la vida.

Además, es digno de que surja un compromiso político nacional en donde la cooperación internacional juegue un papel preponderante, especialmente en el apoyo a la investigación para la educación, y que se aporte en concepto de tratamientos actualizados para la salud de las

personas con autismo y a su vez se proporcione un soporte a sus familias.

Es urgente que en El Salvador el Gobierno y la sociedad se involucren en lo que respecta a mejorar la capacidad de atender las singulares necesidades de las personas con autismo y cultivar sus aptitudes.

Es obligación del Estado salvadoreño promover el campo de la investigación, abrir vínculos de cooperación internacional que posibiliten el hecho de que la comunidad con autismo se desenvuelva con mayor facilidad para obtener servicios de educación, salud e inserción laboral, para lograr así su incorporación a la sociedad, como derecho legítimo de estas personas.

La observancia anual del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo tiene por objeto estimular esas medidas y poner de relieve la discriminación, los abusos y el aislamiento inaceptables que sufren las personas con autismo y sus seres queridos.

Como se destaca en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, las personas con autismo son ciudadanos como los demás, que deben disfrutar de todos los derechos y las libertades fundamentales.

De mi parte y de mi esposa Ana Delmy, estamos comprometidos con esta causa y deseamos aunar esfuerzos a través de la Asociación Salvadoreña de Autismo, ASA La Voz del Autismo e instituciones como la Universidad

Francisco Gavidia, para lograr que las personas con trastorno del espectro autista hagan realidad su potencial y disfruten de las oportunidades y del bienestar que les corresponde por derecho propio.

Esperamos que esta primera edición del presente libro pueda abrir medios de comunicación y permita coadyuvar nuestros lazos de hermandad.

Con agradecimientos sinceros.

Arq. Jaime Eduardo Escobar Salmerón.

Presidente

Lic. Ana Delmy Álvarez Miranda de Escobar.

Vicepresidenta

Referencias

- (1) Cfr. Meneses Baptista, Patricia; *Educación y autismo: La importancia del estímulo visual*. SDE.
- (2) Cfr. *Orientaciones pedagógicas para estudiantes con autismo*; Colombia, 2003.
- (3) *Orientaciones para la Planeación Didáctica en los Servicios de Educación Especial en el Marco de la Reforma Integral de la Educación Básica*, documento de trabajo, Administración General de Servicios Educativos en el D.F, Dirección General de Operación de Servicios Educativos, Dirección de Educación Especial, México, 2010.
- (4) Cfr. Artículo extraído de la revista Siglo Cero, n° 149 (1993).
- (5) Cfr disponible on line [16/09/2013] <http://www.cdc.gov/spanish/especialesCDC/AutismoDatos/>
- (6) Cfr. Disponible on line [16/09/2013]<http://www.mined.gob.sv/index.php/temas/alfabetizacion/item/6411-congreso-internacional-sobre-autismo.html>

Bibliografía

American Psychiatric Association (1995). (Coord.) Miyar, M.V. DSM-IV: manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona, España: Masson.

“Avances y Retos en el Cumplimiento de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes con Discapacidad en El Salvador”, Consejo Nacional de la Niñez y Adolescencia (CONNA), Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD), Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), El Salvador, 2013.

Bereohff, A.M.P., Seyfarth, A.S.L., Freire, L.H.V. (1995). Abordagem psicopedagógica para o atendimento ao portador de conduta típica (autismo e psicose infantil). En Schwartzman, J.S., Assumpção Júnior, F.B. (Ed.), Autismo infantil (pp.211-232)., São Paulo, Brasil: Memnon.

Bloom, B., et al. Nuevos juicios sobre el aprendizaje: implicancias para la enseñanza y el curriculum. Traducción de Delfina Silva Sn. M. 1984.

“Censo de Población y Vivienda 2007” de la Dirección General de Estadísticas y Censos (DIGESTIC), llevado a cabo del 12 al 27 de mayo de 2007, El Salvador.

“Convención sobre los Derechos sobre las Personas con Discapacidad”, Naciones Unidas, Nueva York, 30 de marzo de 2007.

“Estado Mundial de la Infancia 2013: Niñas y Niños con Discapacidad”, UNICEF, mayo de 2013.

- Farroni, T., Csibra, G., Simion, F., Johnson, M.H. (2002). Eye contact detection in human from birth. *PNAS*, 99, (14), 9902-9905.
- Frith, C.D., Frith, U. (1999). Interacting minds – a biological basis. *Science*, 286, 1692-1695.
- Gómez, J.C.; Sarriá, E.; Tamarit, J.; Brioso, A.; León, E. (1995) Los inicios de la comunicación: estudio comparado de niños y primates no humanos e implicaciones para el autismo. Ministerio de educación y ciencia: Closas-Orcoyen.
- Haxby, J.V., Hoffman, E.A., Gobbini, M.I. (2002). Human neural system for faces recognition and social communication. *Biol Psychiatry*.
- Klin, A. (2000). Attributing social meaning to ambiguous visual stimuli in higher-functioning autism and Asperger syndrome: the social attribution task. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 41, (7).
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., Cohen, D. (2002a). Defining and quantifying the social phenotype in autism. *Am J Psychiatry*, 159, (6).
- _____(2002b). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Arch Gen Psychiatry*.
- Lewis, V. (1991). Desarrollo y déficit: ceguera, sordera, déficit motor, síndrome de Down, autismo. Madrid, España: Paidós.
- Lewis, S, M. S., Leon, V.C. (1995). Programa teach. En Schwartzman, J.S., Assumpção Júnior, F.B. (Ed.), *Autismo infantil* (pp.233-263)., São Paulo, Brasil: Memnon.
- “Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad y su Reglamento”, Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad

(CONAIPD) y Secretaría Nacional de la Familia (SNF), Santa Tecla, Abril de 2004.

“Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia (LEPINA)”, Comisión Coordinadora del Sector Justicia”, San Salvador, 2009.

Lowenfeld, V. y Brittain, W; (1972). El desarrollo de la capacidad creadora. Buenos Aires: Kapelusz. Piaget, J. (1982). Seis estudios de psicología.

Lowenfeld, Viktor (1952). Creative and Mental Growth, 2nd edition. New York: Macmillan.

Luquet, G.H: (1977); El dibujo infantil; Ed. Redondo; Barcelona.

Nilsson, I. (2003). A educação de pessoas com desordens do espectro autístico e dificuldades semelhantes de aprendizagem. Temas sobre desenvolvimento, 12, (68), 5-45.

Piaget, J. (1985); La formación del símbolo en el niño; Fondo de Cultura Económica; México.

___ (1948); El rol de las operaciones en el desarrollo de la inteligencia; Proc. 12 Cong. De Psicología.

___ (1964) “Development and learning” [Desarrollo y aprendizaje]. En: Piaget rediscovered: A report of the Conference on cognitive studies and curriculum development. Ithaca, Cornell Univ. Press. 7-20.

___ (Dec 1961); The genetic approach to the psychology of thought. [J. educ. Psychol.]. Journal of Educational Psychology, Vol 52(6), 275-281. doi.

Rodgla-Borja, Miravalls-Cogollos; Guía para la práctica educativa con niños con autismo y T.G.D.: Currículum y materiales didácticos; Bogotá, 2006.

Vigotsky, L. S. (1978). El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Barcelona: Grijalbo.

___ (1979). Pensamiento y lenguaje. México: Ediciones Quinto Sol.

La Asociación Salvadoreña de Autismo, se fundó el 03 de agosto de 2009, en la Ciudad de San Salvador, Departamento de San Salvador, El Salvador, Centroamérica, autorizada por el Ministerio de Gobernación, según Acuerdo No. 173 del 06 de julio de 2010, que aprueba los Estatutos de la Asociación, según publicación en el Diario Oficial Tomo No. 388, del 09 de agosto de 2010. Entidad apolítica, no lucrativa, no religiosa, regida por la Ley de Asociaciones y Fundaciones sin Fines de Lucro.

Pedagogía, didáctica y autismo



MISIÓN

La formación de profesionales competentes, innovadores, emprendedores y éticos, mediante la aplicación de un proceso académico de calidad que les permita desarrollarse en un mundo globalizado.

VISIÓN

Ser la mejor universidad salvadoreña, reconocida regionalmente, que se caracteriza por la calidad de sus graduados, de su investigación y su responsabilidad social.

Visita nuestro sitio web
escaneado este código

