

SOS autismo

Vanesa Pérez Serra

IMCED

Resumen. Este artículo presenta en detalle la problemática de aprendizaje típica del niño de espectro autista. Así mismo, hablaremos de la necesidad urgente de que los profesionales de la educación en nuestro país se capaciten para ofrecer una atención educativa oportuna y de calidad para los niños de espectro autista.

Introducción

El niño con autismo en México tiene dos serios problemas: su autismo y la falta de atención educativa adecuada a su discapacidad.

Hablando en general, creo que podemos afirmar que los niños con autismo han sufrido de un serio abandono educativo en nuestro estado. El grupo de niños con autismo es el que nadie quiere y el que *le toca* al maestro nuevo en el centro. *No aprende nada, nada le interesa, vive encerrado en su mundo, no se comunica con nadie...* son frases comunes con las que justificamos el terrible hecho de que ya les demos por perdidos. Es más fácil culpar al niño y tacharlo de ineducable, que reexaminar nuestras estrategias y buscar métodos innovadores que nos obligan a estudiar, investigar, capacitarnos, y en resumen, a trabajar extra.

Quizás un buen comienzo sería sustituir esos pensamientos por “No sé qué estrategias utilizar para enseñarle, tengo que buscar el modo de motivarlo, debe haber algún modo de comunicarme con él...” ya que, admitiendo nuestra ignorancia, podemos estar preparados para aceptar que necesitamos aprender y capacitarnos sobre los métodos específicos para la enseñanza del niño de espectro autista que han dado tan buenos resultados en otros países.

Si queremos comprender y educar a estos niños, debemos construirles un puente... un puente de comunicación y aprendizaje que nos permita entrar en su mundo y a ellos en el nuestro. Solos no pueden construirlo por las características específicas de su discapacidad: una grave ausencia de habilidades sociales innatas en el ser humano. La asunción de que

el ser humano es un ser social no se cumple para la persona con autismo, ya que nacen desarmados para la vida social, con todas las implicaciones que ello tiene para el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Los niños con autismo no son ineducables, ni ignoran el mundo, ni son seres sin afectos. Son personas de extrema sensibilidad, que sufren su aislamiento sin saber cómo escapar de él y que se sienten agredidos en un mundo que perciben como caótico por sus problemas neurológicos innatos. Seres que se refugian en el mundo de los objetos porque vienen a este mundo indefensos para entender la vida social humana y, por ello, se encierran en un mundo solitario donde los aprendizajes más elementales se vuelven un desafío al faltar el contexto social.

Creo que no nos equivocamos al afirmar que la discapacidad social es la más severa, ya que tambalea los cimientos de todo el aprendizaje empezando por las bases: la seguridad emocional y el mundo de lo afectivo.

Los niños con autismo con los que he trabajado, incluyendo a mi propio hijo, me enseñaron con su aparente indiferencia que debía buscar métodos especiales para motivarlos si quería que me prestaran atención; me enseñaron con sus silencios que mis palabras significaban muy poco para ellos y que necesitaba un sistema alternativo para poder comunicarnos; y también me enseñaron con sus miradas y risas esporádicas que sí podría encontrar un modo de conectar y jugar juntos.

Estos niños nos recuerdan, más que nadie, que oír no significa escuchar, que mirar no significa ver, que el amor no siempre se expresa con besos ni el miedo con gritos.

Este artículo no pretende ser un compendio de todos los métodos educativos actuales para la enseñanza de niños con autismo, sino presentar la problemática de aprendizaje de esta discapacidad social para que armados con ese conocimiento, podamos empezar la gran obra de construir ese puente de comunicación y aprendizaje para los niños con autismo.

Mi agradecimiento a mi gran maestro, mi hijo Christian... quien me enseñó que tenía que replantearme todo lo que sabía sobre pedagogía para poder ofrecerle una atención educativa adecuada a su problemática.

Síntomas del autismo

El autismo se define por la ausencia de habilidades sociales básicas y es producido por un desempeño neurológico deficiente innato.

Bryna Siegel¹ hace una distinción de los síntomas del autismo que nos da una idea muy clara del panorama de comportamientos a menudo desconcertantes del autismo. Ella distingue entre *síntomas primarios* (la causa y origen del problema), los *síntomas secundarios* (observables en la conducta del niño, lo que todos vemos que el niño hace) y los síntomas terciarios (las conductas más problemáticas del niño).

Por ejemplo, que un niño con autismo no hable es algo que todos podemos ver (síntoma secundario) pero la causa de que no hable es lo que debemos estudiar para poder apoyarlo (síntoma primario): su incapacidad para procesar el lenguaje humano y su desconocimiento de toda la paralingüística preverbal. Por procesar queremos decir: registrar adecuadamente, extraer el significado de las palabras y responder de un modo funcional. Personas con autismo han comentado que, más que escuchar palabras, escuchaban ruido que incluso a veces llegaba a ser intolerable para ellos.

Por último, cuando un niño con autismo no logra expresar sus necesidades de un modo adaptado y eficaz aparecen los *síntomas terciarios*: problemas de conducta como agresividad, auto-agresiones o berrinches exagerados. Los problemas de conducta de la persona con autismo son bien conocidos en nuestro país, ya que la falta de atención educativa adecuada incrementa enormemente la incidencia de estas conductas. Y a medida que el niño crece, estas conductas no se resuelven por sí solas al haberlas asumido el niño como una herramienta de comunicación.

A menudo estas conductas se convierten en la excusa perfecta para que al niño se le condicione la permanencia en el centro educativo. Ese mismo centro que fue incapaz de enseñarle algo mejor, les dice ahora a los papás que su ineducable hijo es además un malcriado violento. Y dictan sentencia: no hay lugar para este niño en el sistema educativo. Como si fuéramos aliados de su síndrome, le aislamos socialmente y lo echamos de la institución que tenía la responsabilidad de ofrecerle una atención

¹ SIEGEL, B., 2007.

educativa pertinente. Y en nuestra conciencia queda la indiscutible verdad... que no supimos educarle y que no hicimos nada para aprender, escondiéndonos tras un sinfín de excusas.

Las conductas problemáticas no son más que un esfuerzo de comunicación inadaptada. Cuando un niño o persona no puede comunicarse adecuadamente, buscará otros modos de conseguir y expresar sus necesidades... en el caso de las personas con autismo, que carecen de lenguaje funcional y de habilidades sociales, las conductas como gritos o explosiones de agresividad quedan como la única opción que perciben como eficaz, ya que consiguen que así su mundo sí reaccione a lo que ellos desean. Por el contrario, cuando un niño con autismo recibe una atención educativa adecuada, este tipo de conductas suelen disminuir mucho o incluso desaparecen por completo al poder el niño sustituir sus conductas problemáticas por conductas adaptadas al medio y socialmente aceptables.

Es de vital importancia entonces comprender esta distinción de síntomas y qué conductas son resultado u origen del problema para poder diseñar estrategias educativas adecuadas. Por ejemplo, la terapia del lenguaje ha resultado tradicionalmente ineficaz para los niños con autismo, ya que presupone un síntoma primario equivocado; que el niño con autismo tiene algún trastorno del lenguaje y por eso no habla (síntoma secundario). Hablar muy despacio y con apoyos y referentes visuales continuos, además de la implementación de un sistema alternativo de comunicación que pueda convertir el ruido que escuchan en palabras con significado, son estrategias muy eficaces para impulsar el desarrollo del lenguaje del niño con autismo que sí responden a la problemática primaria de estos pequeños, la incapacidad innata para procesar el lenguaje oral.

Test de diagnóstico DSM-IV:

Actualmente no existe ninguna prueba médica válida para diagnosticar el autismo. Por lo tanto, el trastorno se diagnostica por *observación* del comportamiento social atípico del niño.

El test de diagnóstico más utilizado es el que aparece en el Manual de Diagnóstico y Estadística IV, edición de la Asociación de Psiquiatría

Americana. Vamos a ver lo que describe este test en detalle (los síntomas secundarios observables), pero también analizaremos el origen del problema, es decir, los síntomas primarios asociados.

El DSM-IV tiene doce características agrupadas en tres grandes áreas:

- A. Incapacidad cualitativa para las interacciones sociales recíprocas.
- B. Incapacidad cualitativa para la comunicación.
- C. Patrones de comportamiento, actividades o intereses restringidos y estereotipados.

A continuación, vamos a centrarnos en cada área en detalle:

- A. Incapacidad cualitativa para las interacciones sociales recíprocas

Rasgos:

- Profunda incapacidad para utilizar comportamientos no verbales, como el contacto visual, la expresión facial, la posición del cuerpo o los gestos para regular las interacciones sociales.
- Incapacidad para desarrollar relaciones con sus iguales acorde a su edad de desarrollo.
- Ausencia de deseos de compartir intereses, diversiones o logros con otras personas (por ejemplo, no trae ni muestra ni señala los objetos de su interés).
- Ausencia de reciprocidad socio-emocional.

Síntomas primarios relacionados con esta área:

El niño con autismo no viene al mundo neurológicamente preparado para prestar atención a la vida social. Para ellos, las caras son indescifrables y los sentimientos asociados a ellas incomprensibles. Esto tiene graves consecuencias para el establecimiento de los vínculos primarios con su madre y demás personas de su entorno inmediato, así como para el desarro-

llo del lenguaje gestual y toda la paralingüística asociada que es la base para el posterior desarrollo del lenguaje oral.

Así mismo y en un efecto dominó devastador, la construcción del yo y de su identidad como individuo independiente se ven seriamente afectados. Por ejemplo, muchos niños con autismo llegan a señalar con la mano de otra persona, pero no parecen entender que pueden usar su propia mano para hacerlo.

La siguiente estructura psicológica que se desmorona en esta cadena demoledora es la teoría de la mente, notablemente ausente hasta en los niños con Asperger (el llamado autismo de alto funcionamiento). Esta carencia les impide desarrollar sentimientos de empatía, identificación o comprensión de los sentimientos, intenciones o ideas de otras personas.

Implicaciones para el proceso de enseñanza-aprendizaje:

Es esencial...

- Un programa de auto-reconocimiento.
- Iniciar un programa específico para el desarrollo de habilidades sociales.
- Implantar otro programa específico para el desarrollo de la teoría de la mente donde pueda aprender a reconocer emociones, intenciones y creencias de otras personas.

B. Incapacidad cualitativa para la comunicación

Rasgos:

- Retraso o total falta de desarrollo del lenguaje oral (sin intento de compensar con un medio alternativo de comunicación como mímica).
- Profunda incapacidad para mantener una conversación con otros a pesar de tener lenguaje oral.
- Uso del lenguaje repetitivo y estereotipado o lenguaje idiosincrásico.

- Ausencia de juego imaginativo y de juego imitativo social adecuado a su edad de desarrollo.

Síntomas primarios relacionados con esta área:

La habilidad de comunicarse y el desarrollo del lenguaje oral se realizan en un contexto social. Al estar incapacitado para la vida social, es fácil de comprender que las habilidades comunicativas sean de las más afectadas. De hecho, la mayoría de los niños con autismo desarrollan por sí solos una rudimentaria comunicación de tipo instrumental (sólo se comunican cuando quieren o necesitan algo), pero incluso aunque lleguen a hablar, la inmensa mayoría de los niños con autismo permanecen sin desarrollar habilidades sociales, por lo cual su lenguaje es instrumental y no comentan sobre nada que tenga un propósito social. A menudo no responden aunque puedan si la pregunta tiene un fin social.

La imitación es otra puerta hacia el aprendizaje que se cierra al niño con autismo. Si careces del deseo de ser como los demás, ¿por qué habrías de imitarlos? De nuevo la discapacidad social menoscaba el desarrollo de capacidades base para el aprendizaje como es la habilidad de imitar a los demás.

La falta de juego imaginativo está directamente relacionada con la ausencia de teoría de la mente. El niño con autismo es incapaz de imaginar lo que piensa o siente otra persona, o de imaginarse a sí mismo en situaciones más allá del aquí y ahora, por lo cual no se puede desarrollar la capacidad de juego representativo.

Implicaciones para el proceso de enseñanza-aprendizaje:

Es esencial...

- Establecer un sistema aumentativo de comunicación (por ejemplo: PECS) para promover el desarrollo del lenguaje oral y darle al niño un lenguaje para expresar sus necesidades y desarrollar su pensamiento.

- Modificar el modo en que le hablamos para facilitarle la comprensión de la relación entre lo que decimos y el mundo. Hablar más despacio, repetir y usar referentes visuales.
- Enseñar al niño a imitar.

C. Patrones de comportamiento, actividades o intereses restringidos y estereotipados

Rasgos:

- Demuestra obsesión por uno o más patrones de interés de un modo restringido y estereotipado, anormal también por la intensidad de la atención que presta a dichos patrones.
- Presenta una fijación aparentemente compulsiva a ciertos rituales o rutinas específicas sin ninguna funcionalidad.
- Movimientos repetitivos y estereotipados.
- Obsesión persistente por ciertas partes de los objetos.

Síntomas primarios relacionados con esta área:

Mentalmente solo, sin habilidades sociales que le permitan establecer relaciones profundas con los demás, el niño con autismo vive en un mundo pequeño, frágil y repetitivo. Busca su seguridad en el mundo de los objetos y a menudo desarrolla apegos irrationales hacia algunos juguetes u objetos de su entorno que le proporcionen algún tipo de satisfacción generalmente de carácter sensorial. De ahí, su fijación hacia objetos, parte de los objetos o rutinas sin ninguna funcionalidad aparente pero sí real para al niño: generalmente busca calmar su ansiedad, jugar u obtener estimulación sensorial.

El niño con autismo sufre de un problema de percepción denominado Disfunción de la Integración Sensorial. Esto significa que tiene respuestas alteradas ante los estímulos sensoriales de su entorno, lo cual se traduce en comportamientos hipersensibles ante ciertos estímulos (aversiones ali-

menticias por ejemplo) e hiposensibles (morderse la mano sin demostrar dolor).

Lo que a nosotros nos parece completamente normal puede ser una experiencia aterradora para un niño con autismo (por ejemplo, el ruido del agua al bajar la palanca del baño). Por consiguiente, vive en un estado de ansiedad, bombardeado por estímulos sensoriales que no puede asimilar correctamente por su problemática neurológica. Se defiende encerrándose en un mundo pequeño donde pueda evitar esos estímulos que no tolera.

Por último, no hay que olvidar que la novedad y los cambios son percibidos por el niño con autismo como enemigos, ya que le sacan de ese pequeño mundo repetitivo que se construye para sentirse seguro.

Implicaciones para el proceso de enseñanza-aprendizaje:

Es esencial...

- Terapia sensorial para normalizar en lo posible sus respuestas al entorno.
- Establecer un programa educativo individualizado que logre ampliar y desarrollar sus intereses con métodos adecuados.
- Proporcionar al niño una estructura (mediante un horario visual y rutinas predecibles por ejemplo) que le permita desarrollar la capacidad de anticipación y entender la sucesión de acontecimientos de su entorno sin sentirse amenazado.

De todo lo anterior podemos concluir que

El lazo afectivo y el conocimiento del medio no se establecen de un modo normal por las limitaciones perceptuales del niño y eso trae como consecuencia una incapacidad para reconocerse como individuo y para reconocer a los demás así como una muy limitada comprensión del mundo emocional, de las interacciones sociales y del entorno

SOS Autismo

En este momento hay cientos de niños con autismo en las escuelas de nuestro estado, a los que se les está negando el derecho a una educación digna. Niños que saldrán de la escuela exactamente igual que entraron porque nadie supo llegar hasta ellos y proporcionarles las adaptaciones que necesitan para comunicarse y aprender, no porque tengan un problema neurológico llamado autismo. Niños que no hablarán porque no pudimos intervenir a tiempo. Niños que serán una sombra de lo que podrían llegar a ser con una atención educativa especializada

Como un niño con discapacidad visual sin Braille o un niño con discapacidad auditiva sin lengua de señas, al niño con autismo se le niega su derecho a las adaptaciones que le harían desarrollarse. Nuestra ignorancia, o peor aún, nuestra discapacidad para buscar más allá, es la causa.... su autismo es nuestra justificación. Los niños con autismo de otros países y los buenos resultados obtenidos con métodos específicos y adaptaciones propias para el autismo es nuestro llamado a la conciencia de que sí son educables. Pero ahí sigue el niño día tras día, año tras año, tirado en el suelo en el rincón del salón... sin que haya nadie que le ayude a salir adelante. Esa es nuestra vergüenza como profesionales de la educación.

Escúchenlos, acérquense, respondan a su grito de silencio. Se lo debemos y se lo merecen.

Vanesa Pérez Serra

¡Constrúyeme un puente!

Siempre he sabido que tú y yo no somos iguales.

Solía mirar a las estrellas en la noche y preguntarme de cuál venía yo. Porque tú pareces ser de otro mundo, y yo nunca sabré de qué está hecho...

a no ser que tú me construyas un puente.

¡Constrúyeme un puente, constrúyeme un puente de amor!

Ansío el día en que me sonrías porque al fin comprendas que en mí hay una persona inteligente, enterrada en lo más profundo de mis ojos caledoscópicos.

Porque he visto como la gente me mira
Aunque no he hecho nada malo.

Constrúyeme un puente por favor
Y no te tardes mucho.
Vivo al borde del terror, las voces resuenan como truenos en mi oído.
Ve cómo me escondo todos los días,
Sólo estoy esperando que el miedo se vaya.
Quiero ser parte de tu mundo, quiero salir adelante.
Lo único que necesito es un puente,
Un puente que me lleve de mí a ti.

Thomas McKean

Bibliografía

- GREENSPAN, Stanley. *“Engaging Autism”*. 2006.
- HOWLIN, Patricia. *“Teaching Children with Autism to Mind-Read”*. 2004.
- SICILE-KIRA, Chantale. *“Autism Spectrum Disorders”*. 2004.
- SIEGEL, Bryna. *“Helping Children with Autism Learn”*. 2007.
- YACK, Ellen. *“Building Bridges Through Sensory Integration”*. 2006.
- SIEGEL, Bryna. *“The world of the Autistic Child: understanding and treating autistic spectrum”*. 2007.
- MCKEAN, Thomas. *“Soon will come the light”*. Future Education. Inc. 1994.
- BECK, Victoria: *“Confronting Autism: The Aurora on the Dark Side of Venus”*, New Destiny Educational Products, Inc., 1999.