



TÍTULO

INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS EN EL ESPECTRO AUTISTA

AUTORA

Maira S. Felici

Director tesis	Esta edición ha sido realizada en 2010
Tutor tesis	Francisco Jiménez Martínez
Curso	Diego R. García
Módulo presencial	I Maestría en la Escuela de la Diversidad: Educación inclusiva, construyendo una escuela sin exclusiones
ISBN	2005
©	978-84-7993-156-8
©	Maira S. Felici
	Para esta edición, la Universidad Internacional de Andalucía



Reconocimiento-No comercial-Sin obras derivadas 2.5 España

Usted es libre de:

- copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra

Bajo las condiciones siguientes:

- **Reconocimiento.** Debe reconocer los créditos de la obra de la manera especificada por el autor o el licenciadador (pero no de una manera que sugiera que tiene su apoyo o apoyan el uso que hace de su obra).
- **No comercial** . No puede utilizar esta obra para fines comerciales.
- **Sin obras derivadas.** No se puede alterar, transformar o generar una obra derivada a partir de esta obra.

- *Al reutilizar o distribuir la obra, tiene que dejar bien claro los términos de la licencia de esta obra.*
- *Alguna de estas condiciones puede no aplicarse si se obtiene el permiso del titular de los derechos de autor .*
- *Nada en esta licencia menoscaba o restringe los derechos morales del autor.*

UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE ANDALUCÍA

Sede Iberoamericana Santa María de la Rábida

I MAESTRÍA EN LA ESCUELA DE LA DIVERSIDAD:
EDUCACIÓN INCLUSIVA, CONSTRUYENDO UNA
ESCUELA SIN EXCLUSIONES

*“Intervenciones psicoeducativas
en el espectro autista”*

Director: Francisco Jiménez Martínez

Tutor: Diego R. García

Autora: Maira S. Felici

- AÑO 2005 -

INDICE

PARTE I: Primeras aproximaciones a la problemática

1. *Fundamentación de la propuesta*

- 1.1 Dar razones
- 1.2 Importancia de la investigación

2. *Objetivos*

- 2.1 Generales
- 2.2 Específicos

3. *Marco teórico referencial*

- 3.1 HISTORIA DEL AUTISMO: SUS DESCUBRIDORES
- 3.2 ETIOLOGÍA DEL AUTISMO
 - ¿Qué quiere decir el término autismo?
 - ¿Cómo qué entendemos al autismo?
- 3.3 EL MANUAL DIAGNÓSTICO
- 3.4 ALGUNAS INVESTIGACIONES SOBRE AUTISMO
 - Teoría de la mente*
 - Teoría de las funciones ejecutivas*
 - Teoría psicoanalítica*
- 3.5 EL AUTISMO Y LA INSTITUCIÓN “ESCUELA”.
 - Primeras aproximaciones*
 - El control sobre los cuerpos*
 - De la segregación*
 - Lo normal y la norma*
 - “De educación especial a educación en la diversidad”*

PARTE II: El trabajo en la Fundación Everest

1. *Referente empírico*

- 1.1 La institución
- 1.2 El grupo poblacional

2. *Metodología y técnicas de investigación*

- 2.1 La metodología cualitativa en las ciencias sociales.
- 2.2 El estudio de casos: estrategias y características.
- 2.3 La intervención del psicólogo
- 2.4 El diseño de investigación

PARTE III: Experiencias clínicas en un Centro Educativo Terapéutico

1. Casos clínicos

- 1.1 Introducción
- 1.2 Martín (20 años)
- 1.3 Gabriel (13 años)
- 1.4 Daniel (13 años)
- 1.5 Gastón (6 años)
- 1.6 Carlos (18 años)
- 1.7 Horas compartidas

2. La LEY FEDERAL DE EDUCACIÓN (24.195) y la DECLARACIÓN DE SALAMANCA: encuentros y desencuentros

PARTE IV: Hacia nuevos horizontes

1. Conclusiones

2. Líneas pendientes

3. Bibliografía

PARTE I:

Primeras aproximaciones a la problemática

1. FUNDAMENTACIÓN DE LA PROPUESTA

1.1 Dar razones

¿Por qué el autismo? El autismo, introducido como parte de la terminología psiquiátrica por **E. Bleuler (1913)** y desarrollado en sus comienzos por **Leo Kanner (1944)**, sigue siendo aún hoy una de las patologías que permanecen bajo un velo de oscuridad a los intentos de la ciencia por brindarle tratamiento. El autismo es resistente a los tratamientos tradicionales que desde distintos marcos teóricos (psicoanálisis, conductismo, cognitivismo) han intentado abordarlo. Su vigencia es tanto más notoria justamente por esta dificultad. Desde la psicología, en un sentido amplio (como disciplina del campo de la salud) puede, no obstante esto, decirse algunas cosas:

- Es sabido, por ejemplo, que la hipótesis inicial de L. Kanner respecto del innatismo en las patologías autísticas sólo se sostiene en un número reducido de casos (aquellos donde el factor genético es lo preponderante), mientras que en otros el desarrollo del infante se evidencia en modo normal hasta los primeros nueve meses de vida (apareciendo las dificultades comunicativas en los siguientes nueve meses).
- La hipótesis del autismo como patología adquirida abrió, entonces, una serie de interrogantes vinculados al modo en que dicha adquisición se producía (factores ambientales, del devenir familiar, etc.). Pero fundamentalmente se desarrollaron terapias y tratamientos tendientes a producir la “desadquisición” de la patología. La tradición conductista tiene, en este punto, una extensa producción. Sin embargo, no puede dejarse de señalar que si bien el diagnóstico del autismo se basa en la conducta, no basta con modificar las condiciones externas de las personas con esta patología; la terapia debe apuntar a los valores y sentimientos provenientes de la intersubjetividad.
- El problema de la intersubjetividad da lugar a todo otro capítulo del espectro autista referido a las relaciones con los semejantes. Se ha dado en llamar intersubjetividad secundaria a la capacidad de dotar de sentido a los temas conjuntos de relación a través de un proceso de conciencia compartida (**Trevarthen, 1995**). Esta capacidad se halla radicalmente afectada en las patologías autísticas y gran parte de los esfuerzos de los investigadores del tema

ha sido procurar el modo en que esto pueda, en la medida en que los límites estructurales lo permiten, revertirse.

Entonces, *¿por qué la educación?* Todo lo antes dicho apunta a situar el autismo como una problemática compleja que requiere abordajes que trascienden las fronteras de lo que tradicionalmente conocemos como disciplinas. La psicología, la psiquiatría y la medicina, han aportado sin duda grandes avances en la investigación y el tratamiento de niños autistas. No obstante, encuentran su límite en su propio campo de acción, con lo cual se hace necesario (y tratándose de niños y adolescentes esto se torna ineludible) el trabajo con otros campos del saber que, desde su especificidad, aporten y enriquezcan el abordaje del autismo. La educación, en este sentido, es una Institución privilegiada para llevar a cabo dicho trabajo en conjunto. Ella es, por definición “promotora de cambio y transformación”, espacio tercero que habilita al vínculo social con otros por fuera del núcleo familiar (**Schlemenson, 1995**).

Ahora bien., *¿en qué tipo de educación estamos pensando?* La *educación tradicional* fue signo de un fracaso en el abordaje de esta problemática, dejando su accionar libre a los discursos médicos-psiquiátricos y dificultando – más que favoreciendo – el pasaje de los niños autistas por la escolaridad. Las propuestas de integración de aquellos años tuvieron efectos francamente expulsivos respecto de las personas que presentaran diferencias (fueran éstas físicas, cognitivas, culturales, etc.) con respecto a la norma. Según **Ana Brusco (1996)**

“[...] el tema de la integración de retardo mental nunca se había considerado en el país y empezó a tener alcance a partir de fin de la década del '80. Las experiencias de integración en la Argentina y el rumbo hacia el que camina el mundo, que ahora, con la globalización, no podemos evitar – estemos o no de acuerdo con muchos de sus resultados – tiende, en la educación, a una escuela diferente: una **escuela para la diversidad**. Ésa es la propuesta de la UNESCO. Para nuestro país, su logro será un plazo que no podemos aún delimitar, pero tenemos que poner esfuerzo para alcanzarlo” (**Brusco, 1996: 9**).

Que España ofrezca en el marco de una de sus Universidades de prestigio internacional la posibilidad de una Maestría tendiente a profundizar esta temática, no puede menos que convocarme a participar de este emprendimiento a través del pequeño aporte que puede significar esta tesis. Es mucho lo que queda por hacer en nuestros

respectivos países, pero la mutua colaboración y la reflexión conjunta son ingredientes fundamentales para comenzar una discusión que beneficie las posibilidades de trabajo con esta problemática.

1.2 Importancia de la investigación

Tradicionalmente las intervenciones en el espectro autista han sido efectuadas desde distintos campos del saber (psicología, psiquiatría infantil, pedagogía, etc.) ignorando cada uno el quehacer de los otros. Al hablar de *intervenciones psicoeducativas* se pretende entonces aunar esfuerzos entre la psicología y la educación en el abordaje de una problemática que por definirse justamente como “espectro” muestra su complejidad. Los resultados obtenidos son de mutua importancia para todos aquellos que de uno u otro modo participaron de esta tesis. A grandes rasgos podemos decir que benefició a la comunidad educativa-terapéutica (véase PARTE II, Referente Empírico) en la que se realizó gran parte del trabajo empírico y el estudio de casos: lo cual incluye al área directiva, padres y adolescentes que obtuvieron en el transcurso de la investigación herramientas que hicieron más fecundo el trabajo interdisciplinario que el espectro autista requiere. Los terapeutas de la Fundación *Everest* pudieron dar y recibir información de las prácticas que llevan a cabo al mismo tiempo que pudieron enriquecerse con los conocimientos obtenidos en otras partes del mundo. Los adolescentes de la comunidad, partícipes ineludibles de esta investigación, serán quienes mejor podrán testimoniar de los beneficios de las intervenciones psicoeducativas que conjuntamente la autora de este Proyecto y las autoridades de la Fundación planificaron y llevaron a cabo. Los padres, por último, vieron en la concreción del Proyecto la preocupación y el interés que la comunidad educativa-terapéutica manifestó por el hecho mismo de embarcarse en una travesía investigativa en pos de brindar a sus hijos el mejor abordaje posible en lo educativo y en lo terapéutico.

2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Siendo ésta una investigación cualitativa me propongo abordar la problemática en diferentes momentos, cada uno de los cuáles conlleva objetivos que le son propios.

La primer parte de mi investigación tiene por objeto indagar acerca de los conocimientos científicos construidos en torno a la figura del autismo y del espectro autista desde sus iniciadores a la actualidad. Para ello se recurre a algunos autores representativos de las distintas teorías que han abordado el autismo (teoría de la mente, teoría de las funciones ejecutivas, teoría psicoanalítica).

La segunda parte de esta investigación tiene por objetivo brindar al lector una descripción del lugar de trabajo en el que la misma se desarrolla, a fin de interiorizarlo en las posibles intervenciones psicoeducativas en el espectro autista.

El objetivo de la tercera parte es implementar las intervenciones psicoeducativas propuestas en 5 (cinco) adolescentes con autismo y evaluar los resultados obtenidos.

En la cuarta y última parte, se procede a integrar el recorrido teórico realizado con la experiencia clínica llevada a cabo y extraer de allí las conclusiones y líneas pendientes.

De lo expuesto se desprenden *objetivos generales y específicos*:

2.1 Objetivos generales

- Contribuir al conocimiento científico acerca del Espectro Autista (diagnóstico, clínica diferencial) y sus posibles abordajes (teoría de la mente, teoría de las funciones ejecutivas, teoría psicoanalítica).
- Aportar reflexiones concernientes al abordaje psico-educativo de las personas autistas desde el paradigma de la diversidad.

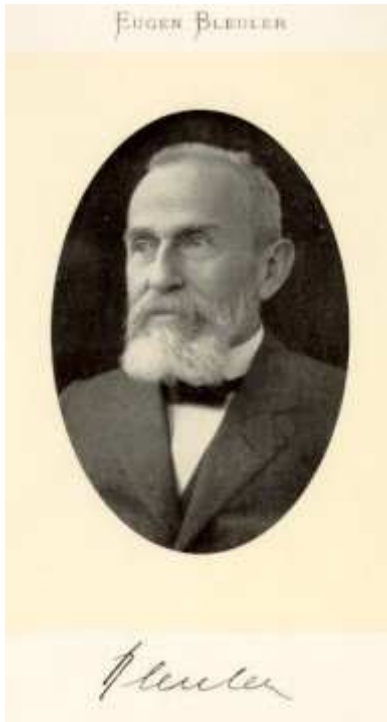
2.2 Objetivos específicos

- Evaluar las distintas áreas del desarrollo comprometidas en adolescentes autistas (relaciones sociales, procesos psicológicos básicos, comunicación) que asisten a una Fundación de la ciudad de Rosario (Argentina).
- Planificar estrategias de intervención acordes a las posibilidades de los sujetos, de la Fundación y de la propia investigadora.

- Ejecutar intervenciones psico-educativas tales como *programas de modificación y aprendizaje de conducta* tendientes a mejorar el vínculo humano de dichos adolescentes partiendo del reconocimiento de la diversidad.

3. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

3.1 HISTORIA DEL AUTISMO: SUS DESCUBRIDORES



Eugen Bleuler



Hans Asperger

Eugen Bleuler – Psiquiatra suizo, 1913.

Continuó la tradición de su maestro Kraepelin al ocuparse de lo que este llamó las *demencias precoces*. En una de sus obras más conocidas, *El grupo de las esquizoafrenias*, Bleuler propone el nombre de esquizofrenia para referirse a una limitación con las personas y con el mundo externo. Esta limitación conlleva un apartamiento en la interacción social. Casi de manera inmediata a la publicación en 1911 de este trabajo, publica en 1916 su *Tratado de psiquiatría*, obra que aún hoy de consulta ineludible para cualquier estudioso del tema.

Bleuler se formó como médico en la época de una psiquiatría preocupada por la relación entre el médico y el paciente, lo que marcó fuertemente su vocación de servicio, sobretudo en el ámbito de una psiquiatría hospitalaria. Al mismo tiempo, no fue ajeno a los desarrollos del psicoanálisis. Inicialmente aliado a este, a través de su discípulo C.

Jung, a través de Adler, y del propio Freud, rompe con el psicologismo a ultranza que suponía la doctrina freudiana. Así consideró necesaria la readaptación de la psicología al pensamiento médico, aunque sin que esto significara descuidar la observación clínica. De esta observación clínica nos ha quedado el legado nosográfico no sólo del término esquizofrenia sino también el de “autismo”. Una de las diferencias que podemos situar entre la esquizofrenia y el autismo es que el segundo se produce desde el comienzo de la vida y que se puede esperar un progreso a lo largo del desarrollo.

Leo Kanner – Psiquiatra norteamericano, 1943.

Director a cargo del primer Departamento de Psiquiatría Infantil en la Escuela de Medicina de la Universidad de John’s Hopkins, Kanner Reactualizó el término “autismo” que había acuñado Bleuler. Todo su trabajo nos muestra un ejemplo de seguimiento clínico desde sus primeras observaciones en 1943 (cuando publica sus descripciones de 11 niños con “trastornos autísticos del contacto afectivo) hasta 1971 donde muestra la evolución posterior de estos mismo niños. Fue tal la riqueza clínica de sus descripciones que aún hoy siguen siendo válidas muchas de las cosas por él planteadas. Kanner no solo era un brillante médico clínico sino también un médico que se preocupaba por sus pacientes y era gentil con ellos.

Al mismo tiempo, Kanner supo diferenciarse de sus precursores y aún muchos de sus discípulos no conservan el espíritu de su obra. Según **Lasa Zulueta (1998)**:

[...] la posición de Kanner establece una ruptura epistemológica radical con sus predecesores (y también con algunos de sus continuadores) por varias razones:

- Porque situó deliberadamente al autismo fuera del campo de la deficiencia, reconociendo en los niños autistas buenas capacidades intelectuales. Posteriormente, el rigor clínico y sus minuciosos estudios de catamnesis, le llevaron a moderar su optimismo inicial, aunque, por la evidencia de evoluciones con conservación de una singular y peculiar inteligencia, siempre mantuvo su convicción en la diferente naturaleza de ambas entidades: autismo y deficiencia mental.

- Porque se preocupó también, ulterior y progresivamente, de separar el autismo de la esquizofrenia infantil, pues en su época era considerado como el inicio "prodrómico", ya que se creía que conforme crecía el niño, su patología se iría transformando en una auténtica esquizofrenia del adulto. (Múltiples estudios posteriores han confirmado que, efectivamente, los autistas no se convierten en esquizofrénicos en su vida adulta.)

- Porque afirmó la extrema precocidad del inicio de los trastornos autísticos, llegando a considerar la hipótesis de que el autismo se debería a que "vienen al mundo con una incapacidad innata para constituir el contacto habitual y biológicamente determinado con el otro".

- Porque prestaba atención a las características psicológicas de los padres, describiendo en ellos una fuerte proporción de hábitos obsesivos y un escaso calor afectivo. Además, en muchos de sus casos recogía también datos relativos a las características psicológicas de los abuelos, anticipándose así a la psiquiatría "transgeneracional" actual.

- Porque fue el primero en describir detalladamente toda una semiología funcional e interaccional precoz.

- Porque se preocupó de verificar y diferenciar las diferentes líneas evolutivas, y de valorar la influencia de diferentes modalidades y opciones terapéuticas y educativas, mostrando una extraordinaria prudencia y rigor en las predicciones pronósticas.

Kanner habla de "autismo precoz del niño". Introduce la hipótesis de que los padres de estos niños eran intelectuales y profesionales, además de plantearlos con conductas obsesivas. Para Kanner entonces el autismo era producto de factores psicodinámicos y como consecuencia de esto se dejaron de tener en cuenta durante un cierto tiempo las causas biológicas.

Hans Asperger – Médico vienés, 1944.

Nacido en Austria pero formado en Medicina General en Viena, Asperger vio en la *pedagogía curativa* una estrategia terapéutica que permitía integrar las técnicas de educación especial con el trabajo médico. Asperger entendía que los niños con "psicopatía autística" tenían la capacidad de adaptación se les brindaba una orientación psicopedagógica adecuada.

Estando en la Clínica Pediátrica Universitaria de Viena escribe su tesis doctoral (en Alemán).

Las descripciones de Asperger, en 1944, eran muy semejantes a las de Kanner; sin embargo no es tan sorprendente si pensamos que Asperger, una generación más joven que Kanner, había tenido como profesor a August Homburger, el autor de uno de los principales textos alemanes de Kanner, quien escribió acerca de la esquizofrenia y otros

desórdenes del desarrollo. Ambos venían del mismo medio cultural (ambos habían servido en el ejército austriaco, aunque en diferentes guerras).

Además las interpretaciones del comportamiento de los grupos observados por Kanner y Asperger fueron distintas. Kanner reportó que 3 de los 11 niños no hablaban y los demás no utilizaban las capacidades lingüísticas que poseían. También notó el comportamiento auto-estimulador y "extraños" movimientos de aquellos niños. Asperger notó, en cambio, sus intereses intensos e inusuales, su repetitividad de rutinas, y su apego a ciertos objetos. Indicó que algunos de estos niños hablaban como "pequeños profesores" acerca de su área de interés, y propuso que para tener éxito en las ciencias y el arte, un poco de autismo puede ser útil.

Su investigación quedó relegada por espacio de treinta años hasta que Lorna Wing utilizó el término Síndrome de Asperger en un trabajo publicado en 1981.

Uta Frith (2004) plantea en cuanto a Asperger

“Sus intentos de relacionar la conducta autista con las variaciones normales de la personalidad y la inteligencia suponen un enfoque único en la comprensión del autismo” (**Frith, 2004: 22**).

3.2 ETIOLOGÍA DEL AUTISMO

¿Qué quiere decir el término autismo?

El autismo es una palabra que nos remite al griego eafismos y que nos sugiere la idea de “estar encerrado en uno mismo” (**Cuxart, 2000: 11**). Lo podemos pensar a partir de este significado como una vuelta en sí mismo que implica entre otras características una dificultad de la persona con autismo para interactuar con otras personas.

Para justificar lo que he escrito anteriormente, considero que definir el autismo si bien es solamente una definición se nos presenta como necesaria ya que personas especializadas como ser de la línea de Leo Kanner han trabajado mucho en la investigación sobre este trastorno (luego nos ocuparemos de las características que describen a este trastorno). Dicho de otro modo, el diagnóstico de autismo nos interesa no tanto en términos de etiquetaje sino con la finalidad de ofrecernos conocimientos y comprensión sobre las personas y su contexto a fin de poder intervenir de forma transformadora (**López Melero, 2003: 24**).

Ángel Riviére (2001) nos da una primera definición:

“[...] es autista aquella persona para la cual las otras personas resultan opacas e impredecibles; aquella persona que vive como ausente- mentalmente ausentes- a las personas presentes, y que por todo ello se siente incompetente para regular y controlar su conducta por medio de la comunicación” (Rivière, 2001: 16).

A partir de leer el libro *Autismo* donde, como recién decíamos para el autista nosotros resultamos opacos, me pregunto ahora ¿cómo nos sentimos quienes trabajamos diariamente con ellos? Mencionaría los sentimientos que se han evidenciado en mi trabajo cotidiano: impotencia e impredecibilidad y, al mismo tiempo, desafío al pensar en la complejidad de los mundos mentales.

Rivière hace una clara distinción de tres etapas:

1) 1943-1963: en la que se sostiene una terapia dinámica basada en “lazos sanos”, se sitúa una responsabilidad en los padres, en lo afectivo (que nunca se ha demostrado) y donde se toma al autismo como un trastorno emocional.

2) 1963-1983: se descarta el planteamiento anterior; en el año 1962 se crea la Primera Asociación por padres de niños autistas (llamada *Nacional Society for Autistic Children*), donde uno de los elementos fundamentales fue el de la educación con la creación de centros específicos para autismo y la utilización de programas basados en la modificación de la conducta

3) Actualmente: se sustituyó el autismo como “psicosis infantil” por trastorno profundo del desarrollo. Uno de los desafíos que se presentan es el autismo en adultos. El enfoque en la actualidad consiste en un trabajo en la educación.

Rivière utilizó un concepto que figura en el título de mi tesis que es el de **espectro autista** (empleado por Lorna Wing) entendido como rasgos que pueden presentarse no sólo en el autismo propiamente dicho sino que puede relacionarse también con otras alteraciones. Este concepto de *espectro autista* para comprenderlo mejor hace referencia a personas que a lo largo de su desarrollo presentan síntomas autistas, a rasgos situados en continuos o dimensiones (Lorna Wing y Judith Gould, 1979).

Una de las ideas fundamentales que Rivière nos plantea es la de entender el autismo no como enfermedad sino como conjuntos de síntomas definidos por la conducta. Este concepto es tan útil desde la perspectiva clínica como así también educativa.

¿Cómo qué entendemos el autismo?

Tomo una de las palabras de Kanner quien lo describe con “peculiaridades fascinantes”. Recordemos que él hace un estudio de once casos, entre ellos 8 niños y 3 niñas, donde nos plantea una dificultad para establecer relaciones con personas y situaciones. Kanner en 1943 los define como “trastorno de las capacidades de relación afectiva, de origen innato y de carácter biológico”.

En estos 8 casos ninguno desarrolló una intención comunicativa; los 8 hablaban pero primaba la memoria mecánica, la repetición y la ecolalia. Muchas veces notamos una literalidad de sus palabras y un uso del lenguaje que no es el adecuado. Kanner plantea que en estos once niños se presentan conductas caracterizadas por “repeticiones monótonas”, como un estado donde todo permanece igual y donde raramente aparecen actividades espontáneas.

Kanner en este artículo también hace referencia a los padres, quienes en su mayoría tenían estudios universitarios, también infiere que son personas no tan afectuosas (aunque finalmente rechaza una implicación de este rasgo como único determinante).

Es a partir de Leo Kanner, entonces, quien halló síntomas comunes en esta serie de niños, que podemos entender al autismo como un *Síndrome Conductual*.

Por su parte, H. Asperger también estudió casos pero donde los niveles cognitivos de los sujetos eran más altos; él los definió como *Psicopatía Autística*.

Este autor plantea desarrollos cognitivos normales en muchas personas pero que presentan una dificultad en la afectividad; sobretodo en la forma de manifestar sentimientos.

Cuadro 1: Diferencias entre Kanner y Asperger en el tratamiento del autismo

KANNER	ASPERGER
No preocupación por la educación	Interés por la educación (pedagogía terapéutica), tema que en esos años no predominaba por un lado porque el artículo de Asperger estaba en alemán y por el otro porque el enfoque dinámico (con mitos) dificultaba este interés.

El autismo como <i>síndrome conductual</i> .	El autismo como psicopatía autística.
Individuos estudiados con nivel cognitivo bajo.	Individuos estudiados con un nivel cognitivo más alto.

Sin embargo, ambos sostenían que el autismo se evidenciaba desde el inicio de la vida, mientras investigaciones actuales sostienen que aparece recién a los dos años de edad. Sólo en uno de cada cuatro casos aparece en el primer año.

Veamos ahora algunas perspectivas actuales respecto del autismo.

3.3 EL MANUAL DIAGNÓSTICO

Algunos criterios diagnósticos actuales los encontramos en el *Manual diagnóstico y estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría* (DSM- IV-TR) o en la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (ICD) de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Retomando lo expuesto anteriormente y para ahora diferenciarlo del campo general de las psicosis, es que en el DSM IV el autismo figura como un “trastorno general del desarrollo” donde se encuentran implicados rasgos socioafectivos, cognitivos y conductuales. El concepto de psicosis infantil fue descartado debido a que llevaba a error. Para Angel Riviere autismo y deficiencia eran dos términos distintos. El DSM IV plantea que si lo entendemos como trastorno del desarrollo, en tanto desarrollo, desaparecería el término de psicosis y tendríamos un cuadro autista.

Ángel Rivière no estaba seguro que se tuviese que definir como una psicosis y advertía:

“si queremos llamar psicosis al autismo, de acuerdo, pero eso nos llevaría a otra discusión muy compleja, ¿Qué son las psicosis? [...]” (Jiménez, F. 2000: 45).

En el DSM IV encontramos al autismo dentro de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y se lo llama *Trastorno Autista*. El DSM IV diferencia entre el Trastorno Autista (Síndrome de Kanner) caracterizado por estar en muchos de los casos asociado con el retraso mental y el Trastorno de Asperger (Síndrome de Asperger) que

está asociado con dificultad en la pragmática del lenguaje y con un nivel normal de cociente intelectual.

Encontramos incluido dentro de estos **trastornos generalizados del desarrollo**:

1) Síndrome de Rett

Fue el científico Andreas Rett quien describió el Síndrome de Rett en 1966, de allí su nombre. Posteriormente **Moeschler, H.B (1988)** plantea que posiblemente la causa se halla en una mutación genética en el punto-22 del cromosoma x. Una de las diferencias con respecto al autismo es que estas personas presentan una mayor conexión con el medio y que el sistema de modificación de conducta aplicados no arrojaba efectos. De acuerdo a sus estudios y de sus posteriores investigadores podemos decir que:

- Presenta un desarrollo normal durante los 6 meses y luego aparece la manifestación.
- Sólo se evidencia en el sexo femenino.
- No presenta ensimismamiento.
- No presenta conductas ritualistas o estereotipadas.
- Hay desaceleración del crecimiento craneal.
- Hay pérdida de habilidades de motricidad fina previamente adquiridas.
- Presenta movimiento dificultoso del tronco o marcha incoordinada.
- Presenta estereotipias manuales (como frotarse las manos).
- Hay retraso y alteración del lenguaje expresivo y receptivo.

2) Trastorno Desintegrativo Infantil

Siguiendo a **Manuel Ojea Rúa (2004)** cuando hace mención a otros trastornos con cierta especificidad hace alusión a éste. Nos habla de una pérdida de habilidades ya adquiridas después de un desarrollo normal durante al menos dos años con al menos dos de estos elementos:

- 1- Lenguaje expresivo y receptivo
- 2- Habilidades sociales o conductas adaptativas
- 3- Control de esfínteres
- 4- Juego
- 5- Habilidades motoras

Además de presentar 2 de los 3 síntomas fundamentales del autismo:

- Deficiencia cualitativa de la interacción social
- Deficiencia cualitativa de la comunicación
- Conductas, intereses y actividades (restrictivos, repetitivos y estereotipados)

Diferencia crucial con el autismo:

Desarrollo normal más largo que en el autismo

3) Trastorno de Asperger

Hans Asperger describió este trastorno en 1944 con características muy similares al síndrome que describiera Leo Kanner un año antes.

El síndrome de Asperger se suele producir al finalizar la niñez, en la adolescencia o en la adultez. Las personas con dicho síndrome suelen ser raras más que distantes. Por último, se debe tener en cuenta que todavía es una cuestión de discusión si el síndrome de asperger y el autismo son categorías diagnósticas diferentes.

Características:

- No evidencia trastorno de la comunicación (no tienen desarrollo del lenguaje con un retraso significativo), pero sí hay un déficit en la comunicación social que se ve afectada sobretodo en la interacción con sus iguales.
- No evidencia retraso importante en el desarrollo cognitivo o de auto-cuidado.

Un planteamiento cotidiano diría que parecen autistas pero de “alto nivel” en tanto que no hay afectación en el desarrollo del lenguaje.

Cabe ahora hacernos la siguiente pregunta ¿El Síndrome de Asperger es una variedad subclínica del autismo o una categoría diagnóstica totalmente diferente?

Lo que sí podemos afirmar es que las diferencias que se encuentran son sólo cuantitativas y no cualitativas; con lo cual creemos que se definirían en todo caso como personas con autismo sin deficiencia mental.

“La etiqueta Síndrome de Asperger, que continúa siendo controvertida, ha demostrado su utilidad clínica en la identificación de casos que podrían considerarse demasiado leves para recibir un diagnóstico de autismo. No es lo que Asperger pretendía, pero disponer de esa categoría especial era una manera de reconocer su contribución a la identificación del autismo en casos casi normales” (Frith, 2004: 26).

Asperger confiaba en el poder de la educación y en la posibilidad de compensación.

4) Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado

“De acuerdo con la clasificación de la APA (2000), este trastorno implica una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social o de las habilidades de comunicación verbal o no verbal o cuando hay comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios de un TGD específico, esquizofrenia, trastorno esquizotípico de la personalidad o trastorno de la personalidad por evitación” (Rúa, 2004: 24).

También en esta categorización está incluido el autismo atípico (por una edad de comienzo posterior, por una sintomatología atípica, etc.).

Muchas veces se utiliza esta clasificación por una falta de síntomas del autismo. Siguiendo el planteamiento de Angel Rivière esta clasificación debe evitarse por suponer ser un *cajón de sastre*.

Tener presentes las características de todos éstos trastornos nos permitirá esclarecer un diagnóstico diferencial teniendo en cuenta las sutilezas en los límites entre los cuadros. Sin embargo las escuelas psiquiátricas francesas continúan utilizando el término psicosis infantil. Podemos estar de acuerdo entonces que se definirá el autismo en función de la posición teórica y contextual que posea el investigador implicado.

Según el DSM IV (APA, 1994) los TGD se caracterizan por “déficits severos y generalizados en varias áreas del desarrollo: habilidades de interacción social recíproca, habilidades de comunicación, o por la presencia de conductas, intereses y actividades estereotipadas” (Cuxart, 2000: 11).

Uta Frith (2004) desarrolla cada uno de éstos ubicándolos bajo tres criterios:

En el primer criterio sitúa la falta de respuestas sociales con otros niños entre los 2 y 3 años.

En el segundo criterio plantea que la comunicación y el lenguaje no son lo mismo.

“Muchos niños con autismo comienzan a hablar tarde, y algunos nunca lo hacen. Esos niños no utilizan los gestos ni las expresiones faciales en lugar del habla, por lo que la comunicación se ve gravemente limitada” (Frith, 2004: 25).

Aún cuando el niño autista desarrolla el lenguaje aparece un déficit en la comunicación.

Arriba entonces a que tanto si un niño repite palabras que otros dicen como que no diga ninguna palabra, ambas situaciones son preocupantes.

En el Capítulo 7 (“La dificultad para hablar con los demás”) Frith sostiene que los autistas no pueden transmitir lo que al oyente le resultaría novedoso. En el autista hallamos una dificultad en el modo de utilizar el lenguaje, resultando así que el autista muchas veces muestra indiferencia a la intención del hablante, se fija en la literalidad de las palabras (“literalidad autista actúa como un lienzo en blanco”), repite frases hechas por resultarle más fácil que comprender.

“Por tanto, una de las razones de que la comunicación con las personas autistas resulte tan difícil es que no procesan los contenidos de los mensajes en la misma medida que los demás lectores y por consiguiente, pierden el significado subyacente” (Frith, 2004: 165).

En el tercer criterio hace referencia a estereotipias motrices simples (como rascarse, aleatear con las manos, mecerse), todas conductas que persisten durante la niñez. Esta persistencia indica un retraso o alteración del desarrollo cerebral.

Uta Frith en su libro *Autismo: Hacia una explicación del enigma*, plantea en el inicio de este libro que el autismo es un trastorno del desarrollo y no un trastorno de la niñez.

Luego analiza un caso al que denomina Peter, donde ella allí reúne algunas características comunes pertenecientes a diferentes casos. De las cuales me interesa destacar las siguientes:

- Permanencia absorta sobre un objeto (cubito de madera).
- Parecía un niño autosuficiente que tardaba en comenzar a hablar.
- Solía repetir frases que decían otras personas.
- No jugaba con otros niños.
- Parecía mirar a otras personas sin verlas.

- Aleteo de manos, mecerse.
- Mirarse las manos con el rabillo del ojo.
- Su voz peculiar.

En cuanto a los familiares, la autora plantea la sensación de un muro invisible entre los niños y ellos, y en cuanto a sus padres tomar conciencia de que su hijo siempre sería autista lleva su tiempo de procesamiento.

Una de las preguntas interesantes que se hace Frith es ¿por qué no se puede reconocer el autismo desde el momento de nacimiento? Y responde que todavía no existen marcadores biológicos que comprueben el autismo con independencia de la edad.

Plantea dos estilos de casos: (1) el primero donde hay bebés que no responden socialmente al contacto y luego desarrollan esta respuesta social, y (2) el segundo de los casos donde responden socialmente y luego presentan dificultades en la interacción social. Con lo cual llega a la conclusión de que “uno de los hallazgos más sorprendentes al intentar el diagnóstico precoz del autismo es que los signos de indiferencia social de los bebés no son necesariamente signos de autismo” (Frith, 2004: 30). Como conclusión plantea la posibilidad de que se desarrollen “medidas de orientación refleja” (voces y rostros) para una identificación temprana del autismo.

Uta Frith analiza las siguientes partes del cuerpo:

CARAS	OJOS	MANOS
Los niños autistas no reconocen los rostros	Según una investigación llevada a cabo por Baron-Cohen (que consiste en reconocer los ojos que indican el estado de ánimo del sujeto) se evidencia que esta prueba resulta muy difícil para el niño autista	Frith distingue los gestos instrumentales en sentido estricto de los gestos expresivos que se caracterizan por transmitir sentimientos (gestos de amistad, voluntad, etc.) donde no son realizados por los autistas. “Los niños con autismo señalan objetos cuando quieren

		tenerlos, pero se trata de otra forma de señalar: es un acto de señalar instrumental” (Frith, 2004: 136).
Explica la soledad autista		

Frith afirma que hay señales de apego: por ejemplo cuando una madre regresa para buscar a su niño con autismo. Frith hace una distinción entre la simpatía instintiva (que se produce sin relacionarse con la capacidad de mentalización) de la empatía intencional (que se relaciona con los estados mentales).

En casi todos los capítulos para Uta Frith, siguiendo la teoría cognitiva, sostiene que en el autismo se carece de la capacidad de entender que los demás tienen mente que se refleja por ejemplo en la *soledad autista* (veáse más adelante el apartado sobre *teoría de la mente*).

Sintetizemos, entonces, las características principales del autismo:

- 1- Falla en la estructuración del mundo simbólico.
- 2- Incidencia de una etiología de tipo orgánico.
- 3- Alteraciones a nivel del lenguaje y de la interacción social, ya sea en su relación con los otros como en su motivación. En las personas autistas se encuentra una dificultad en establecer las relaciones de la información de los distintos canales sensoriales. Por eso como se puede observar tienen mucha más habilidad en el armado de encajes y rompecabezas que en ejercicios de imitación (Jiménez, 2000).
- 4- La dificultad de mantener la conexión de la mirada hacia un mismo lugar.

Quisiera detenerme en cierto orden de dimensiones planteado por Ángel Rivière, que van de mayor a menor intensidad

DIMENSIONES DEL CONTINUO AUTISTA

I. Trastornos cualitativos de la relación social

1. Aislamiento completo. No apego a personas específicas. A veces indiferenciación personas/cosas.

2. Impresión de incapacidad de relación, pero vínculo con algunos adultos. No con iguales.
3. Relaciones inducidas, externas, infrecuentes y unilaterales con iguales.
4. Alguna motivación a la relación con iguales, pero dificultad para establecer por falta de empatía y de comprensión de sutilezas sociales.

II. Trastornos de las funciones comunicativas

1. Ausencia de comunicación, entendida como relación intencionada con alguien acerca de algo.
2. Actividades de pedir mediante uso instrumental de las personas, pero sin signos.
3. Signos de pedir. Sólo hay comunicación para cambiar el mundo físico.
4. Empleo de conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., que no sólo buscan cambiar el mundo físico. Suele haber escasez de declaraciones internas y comunicación poco recíproca y empática.

III. Trastornos del lenguaje

1. Mutismo total o funcional (este último con emisiones verbales no comunicativas).
2. Lenguaje predominantemente ecolálico o compuesto de palabras sueltas.
3. Hay oraciones que implican creación formal espontánea, pero no llegan a configurar discurso o conversaciones.
4. Lenguaje discursivo. Capacidad de conversar con limitaciones. Alteraciones sutiles de las funciones comunicativas y la prosodia del lenguaje.

IV. Trastornos y limitaciones de la imaginación

1. Ausencia completa de juego simbólico o de cualquier indicio de actividad imaginativa.
2. Juegos funcionales elementales, inducidos desde fuera, poco espontáneos, repetitivos.
3. Ficciones extrañas, generalmente poco imaginativas y con dificultades para diferenciar ficción-realidad.
4. Ficciones complejas, utilizadas como recursos para aislarse. Limitadas en contenidos.

V. *Trastornos de la flexibilidad*

1. Estereotipias motoras simples (aleteo, balanceo, etc.).
2. Rituales simples. Resistencia a cambios nimios. Tendencia a seguir los mismos itinerarios.
3. Rituales complejos. Apego excesivo y extraño a ciertos objetos.
4. Contenidos limitados y obsesivos de pensamiento. Intereses poco funcionales, no relacionados con el mundo social en sentido amplio, y limitados en su gama.

VI. *Trastornos del sentido de la actividad*

1. Predominio masivo de conductas sin propósito (correteo sin meta, ambulación sin sentido, etc.).
2. Actividades funcionales muy breves y dirigidas desde fuera. Cuando no se vuelve a (1).
3. Conductas autónomas y prolongadas de ciclo largo, cuyo sentido no se comprende bien.
4. Logros complejos (por ejemplo, de ciclos escolares), pero que no se integran en la imagen de un yo proyectado en el futuro.
Motivos de logros superficiales, externos y poco flexibles.

3.4 ALGUNAS INVESTIGACIONES SOBRE AUTISMO

Habiendo situado entonces a los descubridores del autismo y las diferentes definiciones existentes, parece apropiado ocuparnos ahora de las variaciones históricas que las investigaciones sobre el tema han sufrido, dado que conforme se fueron hallando nuevos datos, viejos enfoques fueron abandonados y otros surgieron en su lugar.

Si nos remontamos a las primeras épocas, el período del 43' al 60', se sostenía que las conductas de los niños autistas tenían relación con el vínculo afectivo que se establecía entre estos y sus padres (es decir a su interacción), por lo tanto se decía que los padres eran de carácter frío y poco afectivos con ellos. Nos remitimos entonces a un modo de culpabilizar a los padres, como lo sugerían algunas teorías. No obstante, se realizaron posteriormente estudios comparativos entre padres de niños “normales” y de niños autistas y no se encontraron diferencias sustanciales. Aquí es cuando los tratamientos

psicoanalíticos no funcionaron. ¿Por qué? podemos preguntarnos. Posiblemente debido a que situaban a los padres como “causa” y donde las consecuencias eran las conductas que presentaban estos niños con trastorno autista. Finalmente dicha creencia de cierta “responsabilidad” ha sido refutada.

Por un lado debemos pensar que en esa época los estudios de alta complejidad no estaban desarrollados como lo están en la actualidad donde se puede observar el funcionamiento y formación del cerebro. Por otro lado como los niños con autismo no presentan rasgos físicos llamativos, entonces se les atribuía una causa psicológica y no biológica.

Pero fue a mediados de los años sesenta, cuando empieza a primar la idea de lo orgánico en el origen de este trastorno, cuando se plantea que los niños autistas al llegar a la adolescencia presentaban crisis de epilepsia.

Luego se sucedieron otras corrientes psicológicas que apuntaban a tratamientos basados en la modificación de la conducta (refuerzo-castigo) pero donde se hallaron ciertas dificultades de los sujetos para generalizar lo aprendido.

Se llegó así en la década de los 80-90’, a la psicología cognitiva que tiene como objetivos lograr una mejor habilidad social y cognitiva en estos sujetos (**Baron Cohen, 1992 – Frith, 1991**). También es importante destacar que hay que acompañar esto por tratamientos farmacológicos supervisados siempre por el médico de cabecera, para así lograr un mejor control de algunas conductas y de esta manera poder llevar a cabo un buen tratamiento educativo y terapéutico.

A partir de algunas investigaciones es posible ver la incidencia medioambiental en el autismo.

“Un estudio llevado a cabo recientemente en un grupo de 125 niños autistas, a través del análisis ELISA, se observó la presencia de un anticuerpo del sarampión inusual (HA) que era inmunopositivo y que se relacionaría con el anticuerpo contra la mielina neuronal.

Según este estudio, este tipo de reacción autoinmune se produjo en el 60% de los niños que habían sido vacunados del sarampión (Triple vírica) y que presentaban autismo” (**Uriarte, ?**).

Una de las investigaciones plantea que se da un aumento en el neurotransmisor de serotonina pero que influían ciertas condiciones ambientales, con lo cual el aumento de

serotonina entonces no podía establecerse en el orden de la causalidad. Esto nos conduce a que las condiciones ambientales podían influir y producir alteraciones y de allí las investigaciones de tinte neurobiológico.

Además estudios genéticos actuales plantean:

- 1- Riesgo Genético: Por ejemplo en el estudio de **Bailey (1995)** los índices son muy elevados en los pares de gemelos monozigóticos (60%) y bajos en los dizigóticos. También podemos comentar que el riesgo de autismo para los hermanos de niños autistas es de 50% mayor. (remitirse a los estudios de Bolton, 1994).
- 2- Asociaciones con trastornos cromosómicos específicos: Estos estudios plantean ciertas asociaciones entre el autismo con el síndrome X-Frágil y la esclerosis tuberosa.
- 3- Marcadores genéticos: Si bien estos estudios son recientes plantean la prevalencia de 3 genes principalmente: HRAS, 5 HTT y HLA.

También se realizaron en San Diego (Estados Unidos) estudios basados en la toma de muestras de sangre con el fin de transcurrido un lapso de tiempo poder comparar los resultados, teniendo en cuenta los marcadores bioquímicos.

A pesar de todas las investigaciones realizadas hasta el momento, como las mencionadas, todavía se desconoce la etiología del autismo. Lo que sí vemos es que se ha avanzado, descartando algunos planteamientos y buscando ahora en cuestiones genéticas, víricas y en la manifestación de la conducta de estos sujetos.

“La hipótesis más interesante sobre la influencia genética en autismo sugiere un funcionamiento inadecuado de genes que regulan la formación del sistema nervioso humano entre el tercer y el séptimo mes de desarrollo embrionario” (**Rivière, 2001: 45**).

A continuación quisiera situar algunas de estas teorías acerca del autismo y su incidencia en el abordaje explicativo del mismo, a sabiendas de que dicha reseña presentará siempre un carácter incompleto y acotado.

TEORÍA DE LA MENTE

La teoría de la mente consiste en atribuir estados mentales a otros, en hacer inferencias y en la anticipación. Esta capacidad no se desarrolla o resulta insuficiente en los casos

de autismo. Todos los casos de autismo implican una deficiencia mentalista que no debe confundirse con deficiencia mental. La escuela propone de una manera implícita desarrollar las capacidades mentalistas del niño.

“El autismo no es la introyección ensimismada en un mundo propio rico que alejara del ajeno, sino la dificultad para constituir tanto el mundo propio como el ajeno. Para el niño normal, el mundo está lleno de mente. Para el autista vacío de ella” (**Riviére, 2001: 56**).

La teoría de la mente surge de dos investigadores **Premack y Woodruff (1978)**. Ambos realizaron investigaciones experimentales, de allí que tomaron a la chimpancé conocida en el mundo psicológico como Sarah (a quien se le aplicó un programa de enseñanza basado en un sistema de signos). Se comprobó entonces su notable inteligencia; lo decisivo no fue sólo su capacidad para “resolver problemas” sino la capacidad con la que contaba para predecir lo que el personaje necesitaba. Ambos autores comprobaron también la capacidad de engaño que poseen los chimpancés, que podrían contar con capacidades mentalistas (aunque esto último está puesto en cuestión debido a que estos animales recibían un tratamiento durante meses y podría ser el resultado de un aprendizaje empírico más que deberse a una Teoría de la Mente).

Heinz Wimmer y Joseph Perner (ambos psicólogos evolutivos) en 1983 elaboraron un test (paradigma de la falsa creencia) que permitía determinar el momento de desarrollo de la Teoría de la Mente. Se realizaba con muñecas y maquetas y la historia que es contada al niño dice:

“Dos personajes, llamémosles Pedro y Juan, están en una habitación. Uno de ellos, Pedro, posee un objeto atractivo (por ejemplo, una bolita), que el otro no tiene. Pedro guarda el objeto en un lugar o lo esconde en un recipiente, y a continuación se marcha de la habitación. En su ausencia Juan cambia el objeto de lugar. Ahora llega el momento culminante: ‘¿Dónde va Pedro a buscar la bolita?’” (**Rivière-Nuñez, 2001: 32**).

Los resultados a los que Wimmer y Perner arribaron es que a los cuatro años y medio los niños predicen la acción equivocada del personaje engañado en el test de la falsa creencia.

Baron-Cohen aplicaron en 1985 la tarea clásica más simplificada (la conocida con dos personajes: Sally y Ana) obteniendo como resultados que el 80% de los autistas no lo resolvieron correctamente argumentando que la muñeca iría a buscar el objeto donde realmente estaba. A diferencia de los niños normales de entre 4 y 5 años que en un 85% respondió correctamente y de los niños con síndrome de Down en un 86% de respuestas correctas.

Rivière en 1996 plantea que los niños entre 4 y 5 años responden mejor a la pregunta de preedicción que a la de creencia.

Otra de las pruebas que aplicaron Baron-Cohen, Leslie y Frith en 1986 consistió en que los autistas, normales y con síndrome de down ordenaran una serie de historietas (mecánicas, comportamental e intencional). Los autistas lograban resolver las dos primeras (mecánica y comportamental) y en las últimas (intencionales) hallaban dificultad. Aunque de este último dato falta su verificación con otros casos que evidenciaran esto. Se comprueba así la dificultad que hallamos en los autistas de inferir estados mentales.

En resumen se han aplicado numerosas pruebas experimentales (como la de la falsa creencia, la de historietas e incluso se ha experimentado con personas reales) que muestran en los autistas la dificultad de distinguir entre las representaciones propias y ajenas.

“Los estudios referidos se engloban dentro de la hipótesis explicativa de la teoría de la mente, cuyo argumento esencial se fundamenta en que las personas con autismo fracasan sistemáticamente en cuanto a formalizar una explicación o una teoría respecto al pensamiento de los demás (Baron-Cohen y otros, 1985; Frith, 1989, Happé, 1994)”
(de Ojea Rúa, 2004:.25)

Otros estudios basados en la línea de Baron-Cohen, como los de Happé plantean la dificultad en el juego simbólico que presentan estos niños; por ejemplo la imposibilidad de atribuirles a los juguetes características animadas. También se sostiene esto descartando el déficit en el desarrollo del lenguaje como del déficit a nivel cognitivo.

En los niños autistas encontramos dificultades en la ejecución de los protodeclarativos (comportamientos que tratan de procurar modificaciones en el estado mental del interlocutor) no en cambio en la realización de los protoimperativos (comportamientos

instrumentales). Tal vez el autista pueda comunicar sus deseos y necesidades pero será muy difícil que comunique experiencias acerca de los objetos o de las relaciones.

¿Por qué se da esto? Podemos pensarlo como una carencia para comprender el sentido de compartir experiencias con los otros (por la dificultad de interacción como mencionamos en otro momento del apartado). Además acompañado por el déficit de metarrepresentación de dichos sujetos que actúan como barrera para que aparezcan los protodeclarativos. Para realizar ficciones se requiere de la metarrepresentación.

“De acuerdo con estos estudios, Prizant y Wetherby (1987) señalan que un porcentaje de actos comunicativos en los estudiantes con autismo pueden ser réplicas de situaciones o determinados aspectos de ellas con el fin de conseguir una meta, pero rara vez convocan a la otra persona a compartir experiencias o a ser testigo de sus acciones” **(Ojea Rúa, 2004: 28)**.

Algunos autores sostienen un déficit en la intersubjetividad primaria y según la teoría de la mente se halla dificultades en la intersubjetividad secundaria como relaciones interpersonales conscientes **(Trevvarthen, 1978)**.

“El importante descubrimiento de que los autistas presentan un déficit cognitivo específico de Teoría de la Mente no sólo ha sido importante (y lo es mucho) para comprender el autismo, sino también para entender lo que es la Teoría de la Mente y cuáles son sus bases cognitivas” **(Rivière-Nuñez, 2001:79)**.

Finalmente resulta esclarecedor pensar en cómo Rivière y Nuñez reflexionaban acerca de las relaciones entre el autismo y la teoría de la mente cuando exclamaban:

“¡Son los autistas los que parecen actuar de una forma más “lógica” en la tarea de falsa creencia; lo “raro” es lo que les sucede a los normales!” **(Rivière-Nuñez, 2001: 73)**.

TEORÍA DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS

Algunos autores marcan una fuerte relación entre la Teoría de la Mente y la Teoría de la Disfunción Ejecutiva.

“...la hipótesis explicativa de la Disfunción Ejecutiva en cuanto ésta se define como la capacidad para mantener el set adecuado de resolución de problemas de cara a la consecución de una meta futura (Ozonoff y otros, 1991) (Ojea Rúa, 2004: 30).

¿A qué hace referencia la función ejecutiva? Según Welsh y Pennington (1988) “es la capacidad de mantener una disposición adecuada de solución de problemas, con el fin de lograr un objetivo futuro”. (Cuxart, 2000: 69). En los sujetos con autismo encontramos falencias en este punto. El niño autista tiene alteraciones en las funciones ejecutivas (acción y fin de ésta) que se relaciona con el lóbulo frontal (el cual es el encargado de dirigir la conducta). Un dato importante y actual es la implicación frontal en las capacidades “mentalistas” humanas, aunque esto aún queda pendiente de comprobación.

TEORÍA PSICOANALÍTICA

Jaques Lacan (psicoanalista francés) es un autor imprescindible para hablar de las psicosis, a tal punto había permanecido como un continente inexplorado o vagamente explorado. Pero es con Lacan que comienza a pensarse un tratamiento posible de la psicosis (Lacan, 1981). Uno de sus seminarios, aquellos que dictaba anualmente como parte de su enseñanza, concretamente el tercer año de su seminario, lleva por título *Las psicosis* (1955-1956); cuestión que – desde su nominación misma – pone de relieve que no se trata de *una* sino de *varias* estructuras. Sin embargo, Lacan nunca estudió la psicosis infantil como tal o si lo hizo no dejó reseñas de este trabajo. Por tal motivo, los lacanianos contemporáneos han decidido retomar esta línea pendiente en la enseñanza de Lacan y pueden encontrarse numerosas publicaciones sobre el tema.

Para Lacan el mecanismo original que opera en la psicosis es la forclusión (*verwerfung*), a diferencia de la neurosis donde lo que opera es la represión (*verdrängung*). Lacan en su seminario 3 entiende la forclusión como rechazo o negación; como algo que tacha, que anula toda interrogación posible sobre lo forcluido. La forclusión del significante primordial que el llamará *Nombre del Padre*.

“Es en el orden simbólico el que permite retomar, integrar lo imaginario. En el psicótico la ausencia de lo simbólico crea un vacío, un hueco” (Ledoux, 1987: 88).

Dicho de otro modo, la idea de Lacan es que en la psicosis el psicótico suple lo simbólico con lo imaginario.

Bruno Bettelheim es un psicoanalista que estuvo en los campos de concentración nazi. De ahí que comience planteando diferencias entre estos niños (que pasaron por la experiencia de los campos) con los autistas. Para Bettelheim, al autista se le presenta el mundo como frustrante, al punto que si al niño no se le presenta el mundo como bueno entre los 6 meses y los 9 su sí mismo será inhallable. También esta teoría sostiene a la madre en la patogenia como causalidad del autismo; lo cual no deja de resultar contradictorio, ya que el mismo Bettelheim

“en la página 102 de la *Forteresse vide* nos dice que la madre no genera el proceso autístico ‘...no es la actitud maternal la que produce el autismo, sino la reacción espontánea del niño ante esa actitud’” (Ledoux, 1987: 30).

También menciona como un factor en el autismo el deseo de los padres de que el niño no exista.

Como medios terapéuticos, Bettelheim propone crear un entorno positivo, apuntar a una reconstrucción de la personalidad, dar al sujeto otra imagen sobre el mundo altamente positiva.

Frances Tustin (psicoanalista inglesa), es autora del conocido libro *Autismo et psychose de l'enfant*, 1977. Ella plantea el autismo infantil precoz como un fracaso en el desarrollo. Diferencia el autismo normal (necesario para la constitución) con un autismo patológico (dentro de este último ubica el autismo infantil precoz). El autismo patológico lo toma como intento de defensa del agujero, del no-yo.

Comparte con M. Mahler la idea de un autismo de la primera infancia.

Da ejemplos que por falta de amamantamiento o dificultad en la asimilación los procesos autísticos se mantendrían. Estos procesos ubicados en el cuerpo remiten a la idea de continuidad.

También diferencia *el autismo secundario* (que aparece como defensa de la depresión psicótica, en el cual se desarrollan procesos de envoltura que impiden el desarrollo psíquico), *el autismo primario normal* (hace hincapié en los procesos nutricios, en la unión niño-madre) *el autismo primario anormal* (prolongación del anterior, con

ausencia total de estímulos y ausencia parcial de estímulos sensoriales debido a déficit en las figuras nutricias o deficiencias del bebé, nuevamente referencia a cuidados nutricios), *el autismo secundario con caparazón* (entendiendo al caparazón “como protección contra los terrores del no-yo” (Ledoux, 1987: 139), se desarrolla un proceso de negación en los cuidados nutricios, en el niños se produce un encierro en sí mismo (idea de encapsulamiento) y *el autismo secundario regresivo* (personalidad autística y hace referencia a las atenciones nutricias).

Para ella el autismo infantil precoz remite al autismo secundario de caparazón y la esquizofrenia infantil al autismo secundario regresivo.

Tustin critica a los psicogenetistas por relacionar las causas sólo con la madre y también a los que sostienen sólo una relación de causalidad orgánica.

“La hipótesis que presentamos aquí sugiere que podría haber interferencia de factores genéticos y de un factor nutricio muy antiguo” (Tustin, 1977: 138).

Tustin distingue dos fases en la psicoterapia:

1ª Fase: Revivir la frustración del agujero y poder diferenciar el niño de su terapeuta.

2ª Fase: Buscar sentido de las alucinaciones, en su interpretación.

Por otra parte, y más allá de las teorías que se han ocupado del autismo, existen diferencias étnicas, sociales y de género que merecen quedar acentadas. Por ello, se señala en el apartado siguiente la *prevalencia del autismo*.

3.5 PREVALENCIA DEL AUTISMO

En el transcurso del año 1966 con los estudios de Victor Lotter en el Reino Unido la estadística marcaba entre 4/5 casos por 10000. Actualmente ha habido un aumento importante de estos porcentajes podemos hablar de 10 por 10000. ¿Por qué se dio un incremento de estas cifras? Probablemente se deba al diagnóstico, a los métodos de detección y a la heterogeneidad del trastorno del que nos habla Rivière. Además de la influencia de factores físicos (radiaciones) que llevarían a cambios genéticos. En cuanto a la distribución por sexos el autismo se presenta más en el sexo masculino que en el femenino, el número de varones triplica al de niñas (relación con la hipótesis genética).

Una de los puntos intrigantes que nos aporta Rivière es que haya variaciones en los grupos étnicos.

“En lo que se refiere a las posibles variaciones étnicas en autismo los estudios más relevantes son algunos sondeos epidemiológicos realizados en Japón, en los que aparecen cifras anormalmente altas. Por ejemplo, Hoshino y colaboradores (1980) encontraron una prevalencia de 26,3/ 10.000 (¡ diez veces más alta que la del autismo nuclear de Lotter en los estudios europeos y norteamericanos!) en la región japonesa de Fukushima-Ken y Sugiyama y Ave (1989) definieron una prevalencia de 13/10.000. Si, como parecen indicar las investigaciones recientes, hay factores genéticos implicados en el origen de muchos cuadros de autismo, no debería extrañarnos la existencia de diferencias raciales. Al fin y al cabo, tales grupos están formados por personas <que son entre sí más semejantes genéticamente que lo que lo son con respecto a las personas de otros grupos>” (Rivière, 2001: 42).

3.6 EL AUTISMO Y LA INSTITUCIÓN “ESCUELA”

“Sólo se puede evaluar y educar bien a las personas autistas cuando se conocen algunas de las claves principales de su mundo psicológico”

(Rivière, 2001: 47).

Introducción

El autismo es un trastorno neurobiológico que necesita comprenderse como se dice en el epígrafe desde el plano psicológico. El niño autista para incluirse en la escuela requiere de profesionales, trabajo conjunto entre el psicólogo y el maestro, y también no debe olvidarse del apoyo a la familia (como co-terapeutas) que intervendrán en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Reconocemos que el niño autista refiere a un adulto y que se muestra indiferente con sus iguales. Por eso uno de los objetivos fundamentales de la escuela es que puedan relacionarse con sus iguales.

No podría darse por concluido, entonces, el análisis que me he propuesto sobre el espectro autista en este marco teórico, sin referirme al lugar que tiene el autismo en el ámbito educativo.

Ámbito que ha sido a su vez objeto de discusión y debate a lo largo de esta *I Maestría en la Escuela de la Diversidad*. Sumergirnos, por tanto, en este aspecto de la problemática que hasta ahora venía posponiendo implicará un recorrido a la vez histórico y político (en el sentido de las políticas sociales y de salud que en torno a los seres humanos se tejen) del quehacer de la educación con lo que, sobre el final de este apartado, llamaremos *diversidad*.

Embarquémonos entonces, y pido al lector que me siga en esta trayectoria, en una brevísima *Historia de la segregación* o dicho de otro modo: una trayectoria de la *segregación y su lugar en la historia*. **López Melero (2005a)**, a este respecto, sitúa como una primer referencia a PLUTARCO quien relata las costumbres de la sociedad espartana del siglo IX antes de Cristo en lo tocante a la Ley de Licurgo, según la cual eran eliminados todos los recién nacidos que presentaran alguna deformación. El infanticidio parecía ser la primer respuesta que se tuvo frente a estos niños que, por distintas particularidades, no se adaptaban a la vida en sociedad tal como la sociedad establecida debían adaptarse.

PARACELSO, por su parte, ya hacia el año 1500 en su obra *Sobre la procreación de los retrasados* nos hace ver el lugar al que eran confinados los discapacitados a finales de la Edad Media: una suerte de “centros especiales” que compartían hacia finales del siglo XVIII con vagabundos, ciegos, prostitutas y locos. Como señala López Melero tanto las categorías con que las personas excepcionales fueron nombradas (“idiota”, “imbécil”, “débil mental”, “deficiente mental”, “subnormal”, “minusválido”, etc.) como el lugar que se les asignaba no es otra cosa que el reflejo de ciertas evoluciones sociales y culturales. Así cuando **Pinel (1798)** produce la llamada *liberación de los locos* abre una brecha que merece nuestra interrogación: ¿En qué medida el acto de Pinel constituyó una liberación del loco del lugar que el discurso – aún no psiquiátrico en sentido moderno – lo había colocado en la época clásica? En torno a esta pregunta es que, con **Foucault (1980; 1999; 2001)**, podemos pensar los ecos de una segregación que, bajo otros ropajes, tiene destinado para la diversidad nuevos espacios de exclusión (aunque ya no de encierro).

Para pensar esto que llamaré *la apuesta de Pinel*, Paul Bercherie es nuestro guía. Bercherie propone una visión de la clínica (término que él reserva para la psiquiatría). Movimiento marcado por rupturas y controversias del programa alemán (la cuestión más académica), el inglés (la generación del 80’) y el francés (ligado a la mirada

clínica). Temporalmente, para Bercherie, la psiquiatría tiene un inicio, el siglo XVII, y un autor, Philippe Pinel. Con Pinel aparece la observación como elemento objetivante, pero su concepción epistemológica no deja de lado el proceso dialéctico de la escucha del paciente. Esto le permite entender a la alienación mental como el resultado de causas no físicas, sino también morales y de herencia (a lo que Pinel atribuía gran importancia). La locura, de este modo, pasa a ser una enfermedad sin daño cerebral.

Lo que Bercherie destaca sobretodo de Pinel es su método consciente y sistemático, y que tomaba la idea hipocrática de que la enfermedad es una reacción saludable del organismo cuya terminación es la cura. El médico, por tanto, debía abstenerse de intervenir en el ciclo natural de la enfermedad; la cual finalizaba con la *crisis* (pensada como la eliminación de la materia mórbida). No obstante en la locura, dada la influencia del ambiente, el médico – en caso de actuar – debía aislar al alienado en una institución especial con el fin de “subyugarlo” y “domarlo”. Aparecen así los auspicios, donde no se encadenaba a los enfermos ni se los sometía a tratamientos como la sangría, sino que se utilizaban tratamientos morales (como los que Pinel, haciendo una lectura del síntoma, recomendaba para la melancolía).

Este pasaje de un modo de tratar a la locura a otro, constituye propiamente *la apuesta de Pinel* de liberar al llamado “loco” de sus cadenas (independientemente de que se sostenga si este acto fue efectuado o no como tal). Lo cierto es que se produjo un cambio a nivel del discurso en el sentido foucaultiano; es decir

“como juegos (*games*), juegos estratégicos de acción y reacción, de pregunta y respuesta, de dominación y retracción, y también de lucha. El discurso es ese conjunto regular de hechos lingüísticos en determinado nivel, y polémicos y estratégicos en otro [...]” (Foucault, 1980: 160).

Esta noción de discurso es inseparable, en Foucault, de lo que él considera una “teoría del sujeto”.

En *El orden del discurso*, Foucault (2001a) aproximará aún más – sin por ello dejar de diferenciarse – su planteo con aquel postulado por el psicoanálisis:

“[...] el discurso – el psicoanálisis nos lo ha mostrado – no es simplemente lo que manifiesta (o encubre) el deseo; es también lo que es el objeto del deseo; y ya que – esto la historia no cesa de enseñárnoslo – el discurso no es simplemente aquello que traduce

las luchas o los sistemas de dominación, sino aquello por lo que, y por medio de lo cual se lucha, aquel poder del que quiere uno adueñarse”. (Foucault, 2001: 12).

La perspectiva de Foucault, es interesante en este punto, porque permite situar los efectos discursivos de “la apuesta de Pinel” y ya no solamente la apuesta misma. Foucault, de hecho, critica que la “liberación” de los locos efectuada por Pinel haya sido tal. En todo caso, dirá él, pone en juego a la maquinaria del poder de manera tal que el modo de objetivizar al loco depende ahora de una microfísica del poder abocada a los más mínimos detalles.

Jean Clavreul, lector de Foucault (y de Georges Canguilhem) en *El orden médico* escribe:

“No creo que pueda hablarse honestamente de la medicina si no es para poner en evidencia la posición subjetiva en la que nos coloca el discurso médico”. (Clavreul: 27).

Primera gran referencia foucaultiana: lo propio del discurso médico es ubicar, posicionar a los sujetos en una trama de poder que a la vez que los posiciona los constituye como tales. Y este discurso lo hace en nombre de un *poder*: el poder de curar (por tanto, también en nombre de un *saber*, el *saber* cómo curar).

“Podría resumirse así: “El médico (o el jefe) sabe mejor que tú lo que es conveniente para tu Bien. Tu libertad consiste en elegir a tu Amo”. (Clavreul: 28).

¿Cómo caracterizar, entonces, a este discurso? ¿Cómo definirlo? Clavreul es claro en este punto:

“Lo que la medicina constituye como discurso sobre el hombre sobrepasa ampliamente el tiempo relativamente restringido en que se produce el acto médico. Ese discurso habita continuamente en nuestro lenguaje y en nuestra ideología, y tenemos que andarnos con cuidado con él”. (Clavreul: 34-35).

Y concluye:

“En lo que hace a los médicos mismos, no hay motivos ni para esperar ni para desear que salgan del discurso que les es propio. Muy al contrario: sus enfermos no han de esperar de ellos sino que permanezcan fieles a ese discurso. Sin embargo, una mayor conciencia del poder de la medicina como discurso disminuiría en los médicos la preocupación de establecer su saber como poder [...]”. (Clavreul: *Ibid*).

El control sobre los cuerpos

Si algo ha constituido siempre una preocupación para el discurso (sea este jurídico, médico, etc) es el problema del cuerpo. Foucault señala acertadamente que la medicina antigua en modo alguno desconocía este problema ni dejaba de construir estrategias para su dominio. La diferencia está en que, a partir del siglo XVIII, el cuerpo pasa a estar a merced de una verdadera anatomía del detalle.

El concepto de anatomía política (o anatomopolítica) se inscribe en la obra foucaultiana en el marco de sus desarrollos sobre las *disciplinas*. Por tanto, daremos un rodeo necesario por ellas para llegar a la noción que nos ocupa. **Foucault (1989)** define a las disciplinas como aquellos

“[...] métodos que permiten un control minucioso de las operaciones del cuerpo, que garantizan la sujeción constante de sus fuerzas y les imponen una relación de docilidad y utilidad [...]”. (**Foucault, 1989: 141**).

Como efecto del disciplinamiento tendremos, entonces, un cuerpo a la vez dócil y útil. Ya no es sólo una política sobre los individuos, sino una *biopolítica* que hace de la anatomía de los cuerpos su objeto. Dice Foucault:

“El cuerpo humano entra en un mecanismo de poder que lo explora, lo desarticula y lo recompone. Una anatomía política, que es igualmente, una “mecánica del poder”, está naciendo; define cómo se puede hacer presa en el cuerpo de los demás, no simplemente para que ellos hagan lo que se desea, sino para que operen como se quiere con las técnicas, según la rapidez y la eficacia que se determina”. (**Foucault: Ibid**).

¿Cuál es la novedad que introducen estos métodos, a partir de la segunda mitad del siglo XVIII? Hay un tratamiento del cuerpo, pero también la había en la antigüedad. La especificidad de esta anatomopolítica es que no toma al cuerpo en su conjunto, sino que procede a disociarlo, dividirlo en sus mínimas partes para obtener de él un minucioso análisis. El poder apunta ya a lo sutil, se ha vuelto una *microfísica*. ¿Cómo es que emerge?

“La “invención” de esta nueva anatomía política no se debe entender como un repentino descubrimiento, sino como una multiplicidad de procesos con frecuencia menores, de orígenes diferentes, de localización diseminada, que coinciden, se repiten o

se imitan, se apoyan unos sobre otros, se distinguen según su dominio de aplicación, entran en convergencia y dibujan poco a poco el diseño de un método general”. (Foucault, 1989: 142).

Foucault cita, entonces, algunos de estos “dominios de aplicación”: los colegios, el ejército, el hospital, etc. En todo ellos se advierte el funcionamiento disciplinar. Bajo la mirada de la disciplina (nueva figura de Dios que todo lo ve) nada escapa. Por ello

“La disciplina es una anatomía política del detalle [...]

[...] Para el hombre disciplinado, como para el verdadero creyente, ningún detalle es indiferente, pero menos por el sentido que en él se oculta que por la presa que en él encuentra el poder que quiere aprehenderlo”. (Foucault, 1989: 143).

Foucault ubica, entonces, a finales del siglo XVII y hasta mediados del siglo XVIII un cambio en las políticas relativas a la vida. El poder que se ejercía sobre ella hasta el momento era, en términos de Foucault, el poder soberano sobre la vida (es decir, aquel que sólo se constituye como tal en el momento en que se puede matar). La biopolítica constituye uno de los elementos de esta nueva modalidad del poder:

“[...] Uno de los polos, al parecer el primero en formarse, fue el centrado en el cuerpo como máquina: su educación, el aumento de sus aptitudes, el arrancamiento de sus fuerzas, el crecimiento paralelo de su utilidad y su docilidad, su integración en sistemas de control eficaces y económicos, todo ello quedó asegurado por procedimientos de poder característicos de las *disciplinas: anatomopolítica del cuerpo humano*.

El segundo, formado algo más tarde, hacia mediados del siglo XVIII, fue centrado en el cuerpo-especie, en el cuerpo transido por la mecánica de lo viviente y que sirve de soporte a los procesos biológicos: la proliferación, los nacimientos y la mortalidad, el nivel de salud, la duración de la vida y la longevidad, con todas las condiciones que pueden hacerlos variar; todos esos problemas los toma a su cargo una serie de intervenciones y *controles reguladores: una biopolítica de la población*.” (Foucault: 166).

Esto es, entonces, propiamente lo que Foucault llama “la era del bio-poder”; es decir: el paso de un tratamiento soberano a un tratamiento técnico-político sobre la vida (poder sobre de “hacer morir” o “dejar vivir”). De allí que

“[...] habría que hablar de “biopolítica” para designar lo que hace entrar a la vida y sus mecanismo en el dominio de los cálculos explícitos y convierte al poder-saber en un agente de transformación de la vida humana [...] el hombre moderno es un animal en cuya política está puesta en entredicho su vida de ser viviente.” (Foucault: 173).

En tanto ser viviente será objeto de un análisis de sus relaciones como especie. Por otro lado, la biopolítica ya no se ocupará ni de la sociedad ni del individuo, sino que, como señala **Foucault (1999)** en *Genealogía del racismo*,

“Lo que aparece es un nuevo cuerpo, un cuerpo múltiple, con una cantidad innumerable, si no infinita de cabezas. Se trata de la noción de población. La biopolítica trabaja con la población. Más precisamente: con la población como problema biológico y como problema de poder.” (Foucault, 1999: 176).

Por otro lado, volviendo a los trabajos de Pinel no podemos dejar de señalar, como los hace **López Melero (2005a)**, su intervención sobre el caso clínico conocido históricamente como *el salvaje de Aveyron*, de quien se conoce quizá más por el colaborador de Pinel: el joven médico Jean Itard (director por aquel entonces del Instituto de Sordomudos de París). Fue Itard, y no Pinel, quien intentó humanizar al joven Victor durante cinco largos años de trabajo; lo cual originó un movimiento educativo del que **Montessori (1870-1952)**, **Decroly (1871-1932)** y otros son algunos exponentes.

De la segregación

Habiendo cumplido, parcialmente como esta instancia me lo permite, con el objetivo de recorrer de manera sintética lo que llamamos la *Historia de la Segregación*, aún queda por despejar el concepto mismo que permanece entre dicho. ¿A qué llamamos segregación? Nuevamente **Foucault (2001b)** nos esclarece al respecto:

“[...] la psiquiatría, tal como se constituyó entre fines del siglo XVIII y principios del siglo del XIX, sobre todo, no se caracterizó como una especie de la rama de la medicina general. (...) Antes de ser una especialidad de la medicina, la psiquiatría se institucionalizó como dominio particular de la protección social, contra todos los peligros que puedan asimilar directa o indirectamente a ésta. (...) Es una rama de la higiene pública y , por consiguiente, (...) para poder existir como institución de saber, es

decir, como saber médico fundado y justificable, tuvo que efectuar dos codificaciones simultáneas. En efecto, por una parte debió codificar la locura como enfermedad; tuvo que patologizar los desórdenes, los errores, las ilusiones de la locura; fue preciso llevar a cabo análisis (sintomatología, nosografía, pronósticos, observaciones, historiales clínicos, etc.) que aproximaran lo más posible esa higiene pública, e incluso la precaución social que estaba encargada de asegurar, al saber médico y, en consecuencia, permitieran el funcionamiento de ese sistema de protección en nombre de este saber. Pero por otra parte, (...) fue necesaria una segunda codificación, simultánea de la primera. Al mismo tiempo hubo que codificar la locura como peligro, es decir que fue preciso hacerla aparecer como portadora de cierto número de peligros, como esencialmente portadora de riesgos y, por ello, la psiquiatría, por un lado, hizo funcionar toda una parte de la higiene pública como medicina y, por el otro, hizo funcionar el saber, la prevención y la curación eventual de la enfermedad mental como precaución social, absolutamente necesaria si se querían evitar cierta clase de peligros fundamentales y ligados a la existencia misma de la locura.” (Foucault, 2001: 115-116).

Esta operación, claramente desconocedora de lo que está en juego en la locura así como de la palabra del loco no merece, en nuestros tiempos, otro nombre que el de segregación.

En este punto, resulta muy interesante – para quienes trabajamos desde el psicoanálisis – un trabajo reciente de **Raquel Capurro (2004)** en el que retoma la advertencia de Jacques Lacan acerca del efecto de la mencionada segregación que el avance de la ciencia produce en nuestro terreno social. Para ello evoca una afirmación del propio Lacan el 10 de noviembre de 1967 en el llamado “*Pequeño discurso a los psiquiatras*”:

“[...] los progresos de la civilización universal se traducirán no sólo por cierto malestar como ya Freud se dio cuenta, sino por una práctica que Uds. verán volverse cada vez más frecuente, que no mostrará enseguida su verdadero rostro, pero que tiene un nombre y que se lo transforme o no querrá decir lo mismo y eso va a ocurrir: la segregación.” (Capurro, 2004).

Capurro, de acuerdo a mi lectura, plantea dos niveles solidarios de la segregación del loco. Uno en el cual el “viejo y querido yo” (Lacan, 1990), a quien Freud expulsó del

“dominio” del psiquismo, dice: “Yo no soy el loco, es ése”, desconociendo en qué está preocupado por la experiencia de la locura. Si bien podemos decir que se trata de un hecho que responde a la misma estructura del Yo, encuentra en nuestro tiempo y en el episodio que nos ocupa, la solidaridad de un discurso tramado históricamente, atento a sostener el trono al que Foucault se refiere.

Asimismo, desde el ámbito educativo distintos autores se han interrogado por las prácticas segregativas y la operación que estas han ejercido sobre *la diferencia*. Así para **García Pastor (2003)**:

“La segregación es la conclusión de un proceso de exclusión social. Creo que no deberíamos perder nunca de vista esta obviedad porque el estudio de grupos que sufren segregación no debería orientarse a saber quiénes está segregados sino cómo llegaron a esta situación, es decir, cuáles fueron los mecanismos de exclusión que produjeron la segregación” (**García Pastor, 2003: 11**).

Si este proceso no es asumido como tal, señala la autora, es porque la segregación aparece legitimada como “protección” para las personas diferentes que por esta misma diferencia han sido excluidas. La sociedad garantiza de este modo y con un mismo movimiento una apariencia solidaria frente a las personas diferentes y, simultáneamente, se protege a sí misma de estas personas (encerrándolas, excluyéndolas, segmentarizando). ¿Cuál es entonces el tratamiento adecuado para las personas que presentan diferencias? La respuesta social fue la de una educación, también, diferencial, apartada de la “otra” escuela, aquella que por oposición acaba siendo llamada “escuela normal”.

“Deberíamos señalar, llegados a este punto, que no todos los niños considerados anormales van a ser beneficiarios de la educación especial, sino tan sólo aquellos que entren dentro de lo que a principios de siglo se encuadran bajo la nueva denominación de *anormales educables*, que van a ser precisamente aquellos que no se adaptan a las escuelas. Como es fácil comprobar por las legislaciones educativas que se desarrollan en toda la primera mitad del siglo XX, los niños y niñas con deficiencias más profundas que estaban en los asilos van a permanecer exentos del derecho a ser educados, permaneciendo su tratamiento asociado a un régimen asistencial, en instituciones no educativas” (**García Pastor, 2003: 14**).

Volveré sobre este punto, cuando me ocupe específicamente de la problemática, es decir el problema que supone, la educación llamada especial.

Lo normal y la norma

El Dr. **López Melero (2005b)** desliza otro término clave para pensar una crítica de la escuela homogeneizante y segregadora. Habla de la *norma institucionalizante*. Es decir, no la norma institucional (en tanto ese conjunto de acuerdos que tiene una función reguladora de los vínculos sociales) sino de la norma institucionalizante (aquella que tiende a convertir en instituido todo aquello que amenaza a la norma). Este carácter de amenaza ha sido por años y en diferentes prácticas la base de toda perspectiva segregadora. La excepción - que por definición debería confirmar la regla - es una vieja enemiga de la norma; y esto está implícito en la definición más básica que podemos dar de la norma: “[...] suele identificarse la norma con el “promedio estadístico”, con la pretensión de hacer de ella un concepto descriptivo. Decimos que una cosa es normal si puede asimilarse al término medio de los otros objetos pertenecientes a la misma clase. Pero a causa del “gran número” lo normal se hace normativo: ésa ley que nos empuja a hacer las cosas o pensar como “todo el mundo” (**Morey, 1999**).

Pensemos, por ejemplo, en las normas de convivencia de nuestras escuelas: éstas son absolutamente necesarias para el desarrollo de las relaciones democráticas, solidarias, basadas en el respeto por la justicia. No obstante, no pueden ser transmitidas como un contenido normativo más. Entiendo que así lo señala López Melero al decir que “en las escuelas públicas no se ha de enseñar el respeto, la solidaridad, la convivencia, la democracia, la justicia, etc.; sino que se debe educar en el respeto, en la solidaridad, en la convivencia, en la democracia, en la justicia, etc.”. Porque el riesgo es que esas mismas normas absorban al consenso que les dio origen, se institucionalizan y no pueden ser cuestionadas. Como bien plantea **Morey (1999)**:

“Si debe haber normas hay que inventarlas: nueva síntesis de las costumbres y modalidades de relación con los demás, nuevas posibilidades de vida ética y política”. (**Morey, 1999:122**).

Por otro lado, “no existe un concepto adecuado, rigurosamente científico, que identifique lo normal con lo humano y tampoco, lo a-normal con lo inhumano” (**López Melero, 2005a**). Todo el desafío consiste en poder reducir o eliminar la dualidad

normal / a-normal; precisamente porque “lo diverso es lo normal y no lo anormal”, el reconocimiento de que cada uno es diferente; *lo normal es lo diferente*.

Por tal motivo, no debe insistirse sobre la normalidad de los individuos discapacitados (Abberley, 1989) sino trabajar para el reconocimiento que sólo hay individuos a secas, diferentes entre sí cómo lo es de diversa toda la naturaleza y en particular la naturaleza humana, con diferentes capacidades; porque en definitiva “en un mundo lleno de diferencias, la normalidad no existe” (Vlachou, 1999: 40). La opresión externa por “ser normales”, plantea Vlachou, mantiene la esperanza de que la diferencia como tal se torne *invisible* (nueva figura, podemos añadir, del encierro).

No podemos olvidar, y esto será objeto de análisis en los siguientes apartados, que al basar la diferencia fundamental entre las personas sobre el concepto de normalidad se hace lícito el reconocimiento implícito de que la escuela ordinaria está destinada a los niños y niñas normales, mientras que las escuelas especiales estarían destinadas para los que no son normales (García Pastor, 2003: 10). Si me interesa debatir el problema de la normalidad, es en tanto ella da lugar a la separación entre escuela ordinaria y escuela especial, lo que

“lleva a que se empiece a considerar normal que, llegada cierta edad, los niños y niñas lean y escriban y, por tanto, a considerar anormal aquellos niños que no aprenden a hacerlo” (García Pastor, 2003: 13).

Dicho aún de otro modo:

“la enseñanza especial como forma de tratamiento de la discapacidad [...] no hace sino traducir la aceptación de un supuesto fundamental: hay escolares aptos y hay escolares no aptos para la enseñanza que se dispensa en las escuelas (García Pastor, 2004: 41).

“De educación especial a educación en la diversidad”

A los fines de un abordaje serio y profundo, tal como este apartado se propone hacerlo, acerca de la historia de la educación especial, me serviré fundamentalmente de un libro de Paco Jiménez Martínez y Monserrat Vilà Suñé: *De educación especial a educación en la diversidad* (Ediciones Aljibe, 1999), a la par de algunos otros trabajos que abordan puntualmente la problemática de la integración y la inclusión.

Al igual que lo hemos podido apreciar en los trabajos del Dr. López Melero, los autores de este libro postulan la diferencia como un valor, como una “característica genuina e inherente al ser humano” (**Jiménez y Vilà, 1999: 16**), en la medida en que no hay, por ejemplo en el alumnado, dos personas iguales.

Partiendo de esta concepción, los autores consideran necesario definir de manera clara y sintética algunos conceptos fundamentales de su propuesta. Así entienden a la *educación*

“como un proceso amplio y dinámico de construcción y reconstrucción de conocimiento que tiene como finalidad favorecer a cada uno de sus protagonistas (alumnado-educandos/as, educadores/as, profesorado, familia y comunidad) la configuración, autónoma y consciente, de su propia identidad y sus propias formas de pensamiento, a través del desarrollo de procesos de interacción y aprendizaje tales como intercambios de significados y valores, experiencias vividas y compartidas con el contexto cultural, y acuerdos negociados en relación con las finalidades y las estrategias a utilizar” (**Jiménez y Vilà, 1999: 37**).

En cuanto a la *diversidad* la definen como

“un valor positivo, una característica inherente a la naturaleza humana que posibilita la mejora y el enriquecimiento de las condiciones y relaciones sociales y culturales entre personas y colectivos sociales” (**Jiménez y Vilà, 1999: 37**).

Y en definitiva lo que es la conjunción de ambos términos

“cuando hablamos de *educación en la diversidad*, nos estamos refiriendo, en el marco de una sociedad democrática, a un proceso amplio y dinámico de construcción y reconstrucción del conocimiento que surge a partir de la interacción entre personas distintas en cuanto a valores, ideas, percepciones, intereses, capacidades, estilos cognitivos y de aprendizaje, etc., que favorece la construcción, consciente y autónoma, de formas personales de identidad y pensamiento, y que ofrece estrategias y procedimientos educativos (enseñanza-aprendizaje) diversificados y flexibles con la doble finalidad de dar respuesta a una realidad heterogénea y de contribuir a la mejora y el enriquecimiento de las condiciones y relaciones sociales y culturales” (**Jiménez y Vilà, 1999: 38**).

Pero como la *educación en la diversidad* es el punto de arribo, la apuesta de los autores es delinear antes el proceso de cambio que la educación ha ido sufriendo en lo que respecta a la llamada *educación especial* (aún en pie en muchos países, incluida Argentina).

Los autores señalan oportunamente terminologías como el *pedagogía terapéutica* (situada a principio del siglo XX) que tuvo un alto acatamiento por sobre el término de *educación especial*, al considerarse que el primero otorgaba un mayor carácter científico a la disciplina y una idea más clara que de lo que se trataba era de “curar” o cómo “mínimo mejorar” los déficit que presentasen los sujetos.

Ya entrada la década del 70’ la *educación especial* va cobrando más fuerza de la mano del concepto de *integración* (en lugar de la perspectiva puramente segregativa de la que ya mencionada). Sin embargo, como se ha señalado, “el nuevo concepto de integración era, y aún hoy es, muy problemático; su análisis refleja las tensiones, contradicciones y las ambigüedades que han llevado a algunas personas a definir la integración como otro nombre para designar la educación especial” (Vlachou, 1999: 31). O en términos de García Pastor:

“El principal problema de la integración es que se opone a la segregación sin atacar los mecanismos de exclusión que conducen a ella, es decir, que llega a legitimarse como una necesidad de integrar a los previamente segregados, convirtiéndose en una tarea a veces imposible que conduce a que se reproduzcan situaciones de segregación dentro de las escuelas ordinarias” (García Pastor: 15).

Lo que los distintos autores coinciden en señalar es la insuficiencia del concepto de *integración* para producir un verdadero cambio a nivel de los mecanismos sociales que siguen operando y produciendo segregación. Es un enfoque que se limita a integrar a quienes fueron segregados pero no actúa sobre la segregación en si misma, limita su acción a un proceder enmendatorio.

Con la aparición del concepto de *inclusión* es perspectiva meramente integradora busca modificar sus raíces y ampliar su rango de acción. Hablar de *inclusión* por tanto, implicaría no ya un trabajo sobre el alumnado al que hay que “integrar” sino modificar las condiciones mismas de la escuela para que esta pueda hacer lugar, incluir, a la amplia diversidad de personas que conforman al alumnado.

“De ahí que el planteamiento de la inclusión implique siempre una reestructuración que afecta desde un planteamiento político que de respuesta a las demandas de la igualdad de oportunidades (y, por tanto, un proyecto de educación para todos, acorde con lo que significa esto en el mundo actual, es decir un mundo donde se reconoce el derecho a ser diferente), hasta el desarrollo de un modelo de escuela basado sobre una pedagogía capaz de incluir las diferencias, dentro de un marco organizativo abierto, adaptable a las necesidades contextuales concretas donde se han de desarrollar las prácticas escolares” (García Pastor: 24).

Quisiera por tanto, y siguiendo el hilo al que estos razonamiento nos han ido llevando, realizar un quiebre (histórico y epistemológico) y situarnos en el marco de la *educación para la diversidad* como nuevo paradigma en franco crecimiento y con mucho para aportar a nuestro modo de entender la educación (dejando a consideración del lector un recorrido más minucioso de los pormenores que separan las concepciones primigenias sobre *educación especial* del actual modelo de la *diversidad*).

Con **Jiménez y Vilà (1999)** se entiende claramente en que consiste esta opción educativa basada en la diversidad:

“Una postura educativa que se sitúa más allá de la integración en la medida que presupone, no sólo tener que dar respuesta educativa a alumnado con deficiencias, con discapacidades o con necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria, sino esencialmente *aprender y vivir sin distinguir entre los que tiene deficiencias y los que no la tienen*, puesto que se reconoce innecesario establecer esta diferenciación para proporcionar una educación adecuada” (**Jiménez y Vilà, 1999: 171**).

“No es correcta la afirmación de que todos los autistas deben tener una educación segregada, ni tampoco la de que todos deben integrarse. Lo que piden los autistas al sistema escolar es diversidad, flexibilidad, capacidad de adaptación, un alto nivel de personalización de la actividad de enseñanza y de las actitudes educativas” (**Rivière, 2001: 75**).

PARTE II:

El trabajo en la Fundación *Everest*

1. REFERENTE EMPÍRICO

Cuando regresé de España, a mediados del 2005, y después de una experiencia enriquecedora en lo humano y en lo profesional, muchos eran los interrogantes que tenía acerca de una posible práctica laboral en mi propio país y, específicamente, en la ciudad en que recibiera mi formación académica. La inquietud se alimentaba también con el hecho de tener que realizar la tesis que acabara avalando la Maestría realizada en España. Mi llegada a la Fundación Everest representó, por lo tanto, esta doble posibilidad: un lugar donde insertarme laboralmente y un campo de investigación adecuado.

Desde mis primeros contactos sentí que esto era lo que estaba buscando. No sólo lo que buscaba actualmente, sino lo que implícitamente busqué siempre desde mi formación como psicóloga en los años de Facultad. Everest me dio la oportunidad de confrontarme con una práctica que hasta el momento sólo conocía por los libros (como suele decir la directora de allí “los psicólogos somos de oficina”), En ese cruce, en ese fuego cruzado, entre teoría y práctica en que mis propias teorías estallaban y se recomponían asimilando nuevos enfoques que me eran desconocidos, debo situarme para poder analizar lo que cada día aprendí en el trabajo de cada uno de quienes forman parte (es decir dan forma) a la Fundación. Porque si he de comenzar enunciando qué cosas positivas rescato de Everest entre ellas, sin duda, tienen lugar estas personas “especiales” (en el real sentido del término) con las que conviví muchas horas del día.

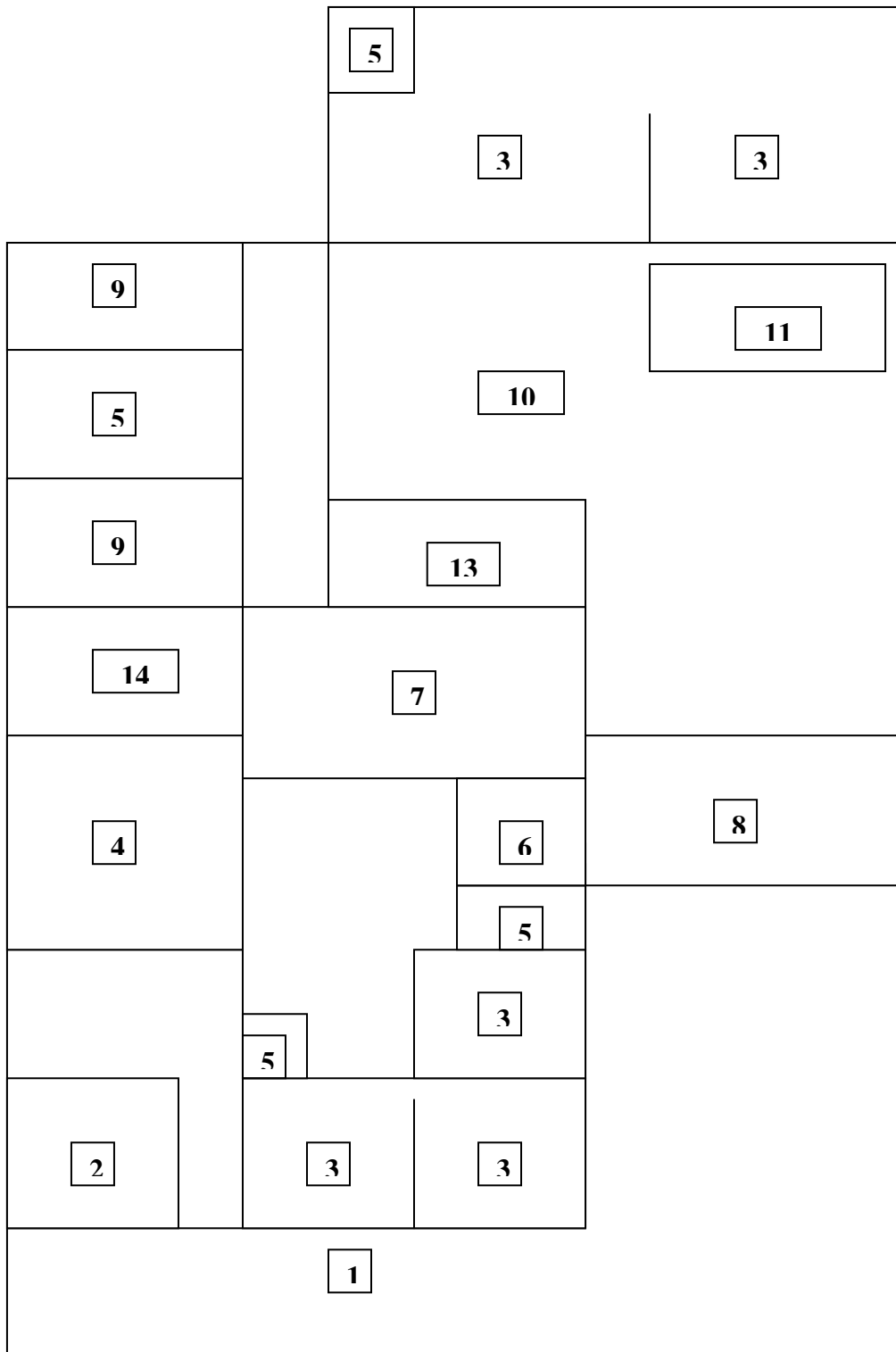
1.1 La institución

¿Cómo describir a la Fundación Everest, un lugar que alberga a un cierto número de niños/adolescentes con capacidades diferentes?

La Fundación *Everest* se encuentra ubicada en un barrio de la zona sur de la ciudad de Rosario. Es una institución privada que comienza a funcionar a fines del año 2004, es decir de creación reciente. Está solventada por las obras sociales que poseen las familias de los adolescentes/niños y también por la colaboración de los mismos padres.

El lugar se asemeja al de una gran casa; cuenta con 1 oficina directiva, 8 salas pequeñas para trabajar con los programas de modificación de la conducta, tres baños (ninguno tiene una adaptación como ser barrales en los baños o rampas), una cocina, un comedor,

una cochera que se utiliza para hacer gimnasia, un quincho, un jardín enorme y una pileta.



- | | | | |
|----------------------|--------------------|---------------------|------------|
| 1. Jardín de entrada | 2. Directorio | 3. Salas de trabajo | |
| 4. Cámara Gessel | 5. Baños | 6. Cocina | 7. Comedor |
| 8. Cochera | 9. Dormitorios | 10. Jardín | 11. Pileta |
| 12. Patio | 13. Sala de juegos | 14. Patio | |

Lo podemos definir con dos sentidos, como un *Hogar* y como un *Centro Educativo-Terapéutico*. ¿Por qué decimos Hogar? Primero porque es una vivienda; pero sobretodo porque ellos allí cada día aprenden a vivir en esta casa y si bien reconocemos que a los autistas les cuesta adaptarse a lo que implica variabilidad de un espacio a otro, a lo que se apunta es que ellos puedan generalizar éstos hábitos y trasladarlos a su casa. ¿A qué hacemos referencia, en este caso, cuando decimos hábitos? Nos referimos a aquellas tareas cotidianas que uno realiza todos los días sin darse cuenta como las referidas a la alimentación, a la higiene (bañarse, lavarse los dientes, la cara), a vestirse-desvestirse, a ponerse o sacarse los zapatos, a colgar la ropa, a regar las plantas; en definitiva todas aquellas actividades que realizamos a lo largo de las etapas niñez-adolescencia con el fin de llegar a ser personas autónomas.

Lo que se intenta es que exista la menor distancia entre su casa y el hogar o entre el lugar donde cada adolescente/niños vive con su familia y el lugar donde se aplica la terapia educativa. Siempre se considera fundamental el dar lugar a la participación y opinión de los padres, hermanos, abuelos (por ejemplo para trabajar cuestiones que causan problemas en la casa y para registrar los progresos-retrocesos que van haciendo estos sujetos). El rol que cumpla la familia es central en este tema.

Además debemos agregar el tema de la inclusión social. Una pregunta puede ser ¿cómo es trabajado este aspecto en la institución? Se organizan salidas todos los días: que implican dar vueltas a la manzana o en el barrio, ir a hacer las compras, hasta llegar los días festivos (como ser el “Día de la Primavera”) a concurrir a plazas, parques, al centro o incluso llegar a hacer un día de camping todos los adolescentes/niños. Uno de los objetivos que se persigue es el de la sociabilización con sus pares y con otros (por ejemplo con vecinos del barrio).

La metodología y técnicas que se aplica en la institución están basadas en un Programa Cognitivo-Conductual empleado tanto a nivel individual como a nivel grupal (con horas compartidas). También se organizaron a lo largo del año Talleres (Talleres de Plástica, de Cine, de Música, de Cocina, de Motricidad, etc.) donde cada uno participaba de acuerdo a sus posibilidades.

Los adolescentes/niños durante las horas que se encuentran en este hogar siempre están supervisados por un terapeuta. Este terapeuta lo primero que hace es crear un vínculo con el paciente y después “sólo” (o todo) lo que le resta es aplicar su creatividad de acuerdo a lo que presente cada caso en cada situación.

1.2 El grupo poblacional

Esta institución, a la fecha de la siguiente investigación, estaba conformada por una Directora, 24 terapeutas entre ellos (psicólogas, fonaudiólogas, psicopedagogas, maestras, profesores de educación física, kinesiólogo, asistente social), dos empleadas encargadas de la limpieza del lugar y del cuidado higiénico de los chicos. Además de una persona encargada (por la noche o algunos fines de semana) de Martín (el único adolescente que permanece por las noches en la Fundación todos los días, excepto cuando algunos fines de semana sus padres se lo llevaban a la casa de visita).

Los adolescentes que conforman la Fundación son 3 mujeres y 6 varones (cuyos diagnósticos incluyen autismo, trastorno general del desarrollo no especificado, retraso mental grave con rasgos autistas, síndrome de down con rasgos autistas y problemas de conducta, síndrome con alteración del cromosoma XIII).

El fin de la institución es mejorar la Calidad de Vida de todos los sujetos que forman parte y dan forma a la Fundación *Everest*.

2. METODOLOGÍA Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

2.1 La metodología cualitativa en las ciencias sociales

Se hace evidente que los paradigmas de investigación educativa actuales se encuentran en una etapa de claro agotamiento respecto de su capacidad explicativa de los fenómenos contemporáneos en el campo de la educación. Es así que

“[...] la necesidad de un replanteo teórico y el escepticismo acerca de la significación social de la investigación educativa no implican, obviamente, la ausencia de problemas que deban ser investigados o un debilitamiento de la capacidad investigativa de los científicos de la educación. Las carencias en el conocimiento son significativas y numerosas y la actividad de investigación – a pesar de la falta de recursos, los problemas institucionales y todos los elementos que comúnmente se encuentran en los diagnósticos de la situación de la investigación educativa – es muy intensa” (Tedesco, 1980).

La expansión cuantitativa, según este autor, no ha podido dar respuesta a los problemas de homogenización que atraviesa la situación educativa de América Latina, ni ha favorecido a la distribución de los servicios educativos en una forma más igualitaria. En

este sentido – sostiene – “lo peculiar de América Latina es la existencia de un nivel de polarización educativa relativamente alto, donde existe una amplia base excluida del acceso al dominio de los códigos culturales más elementales (lengua, cálculo, etc.) y una cúpula también relativamente amplia, con individuos que han logrado incorporarse a una carrera educativa prolongada” (Tedesco, 1980).

Para **Anthony Giddens (1989)** “la investigación que resuelve enigmas trata de contribuir a nuestra comprensión de *por qué* los acontecimientos ocurren de un modo determinado, más que limitarse a aceptarlos por lo que parecen a primera vista”.

Del ya clásico trabajo de **Taylor y Bogdan (1990)** acerca de los métodos cualitativos de investigación es posible extraer algunas recomendaciones en lo que se refiere a la técnica de entrevistas. Estos autores contraponen las *entrevistas estructuradas* (donde a todas la personas se les formulan las mismas preguntas, el entrevistador actúa como recolector de datos, etc.) a las *entrevistas cualitativas* (que son flexibles y dinámicas). Dentro de éstas últimas es posible encontrar lo que llaman *entrevistas en profundidad*:

“Por entrevistas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”.

En ellas, entonces, tendremos en cuenta:

- La selección de los informantes: quienes son las personas más adecuadas para responder a los interrogantes que nuestra investigación se formula.
- El correcto esclarecimiento de los motivos de la investigación: para obtener una colaboración óptima por parte de los informantes. Es importante que estos sepan qué motiva la presente investigación al menos en sus aspectos más generales.
- El anonimato: garantizar a los informantes la confidencialidad de su relato favorece siempre a reducir los temores o fantasías que puedan generarse al respecto, creando un clima más agradable de trabajo.
- La importancia de la palabra final: siempre nuestros informantes deben tener la posibilidad de revisar los borradores de aquello que se ha registrado durante la

entrevista, concediéndoles así la última palabra sobre lo que posteriormente se ha de publicar.

- La sensibilidad del entrevistador: otro de los aspectos que favorece el *rapport* para con los informantes tiene que ver con la actitud del entrevistador; esta debe ser afable, aproximarse al informante con simpatía, ya que esto favorece a disminuir el sentimiento de intrusión que pudiera generarse.
- Los controles cruzados: debemos estar advertidos que en diferentes momentos no se dicen las mismas cosas; los controles cruzados nos permiten detectar mentiras, exageraciones o diferentes versiones que pueda haber sobre un hecho.
- El uso de grabadores: no es recomendable grabar las entrevistas (a menos que esto sea absolutamente necesario) pues tiende a inhibir a las personas a quienes estamos entrevistando; es preferible retener en nuestra memoria los datos más relevantes y luego transcribir.

En el mismo sentido, **Paris Spink (1999)** señala “los cuidados éticos esenciales en la investigación cualitativa”, a saber: 1) el consentimiento informado (que haya transparencia en cuanto a los procedimientos, los derechos y los deberes de todos los actores implicados en el proceso de investigación), 2) el anonimato (como mecanismo de protección que evita se revelen datos que puedan identificar a los participantes) y 3) el resguardo del uso abusivo del poder en la relación entre investigador y participantes (fundado en un respeto por la intimidad y al derecho de no responder).

Según Spink

“[...] históricamente disponemos de dos modelos instituidos para pensar la investigación en ciencias humanas: el monismo metodológico y la epistemología de la diferencia”.

El *monismo metodológico* responde al anhelo positivista de hallar una unidad en el método científico que permita abordar distintos objetos, distintos campos de investigación con un mismo método. En respuesta a este modelo, se esboza la llamada *epistemología de la diferencia*, defensora de la necesidad de métodos propios para las ciencias humanas (rechazo de las ciencias naturales como “patrón”).

Es posible afirmar que

“[...] la construcción de la información en la investigación cualitativa no se apoya en la recogida de datos en la forma en que ésta se realiza en la investigación tradicional. La investigación cualitativa representa el curso progresivo y abierto de un proceso de construcción e interpretación que acompaña todos los momentos de la investigación” (Gonzalez Rey, 1999).

El siguiente *cuadro comparativo* establecido por **Abonizio (1999)** nos permite captar las dicotomías existentes entre las perspectivas cuantitativas y las cualitativas:

	CUANTITATIVA	CUALITATIVA
EN CUANTO A LA NATURALEZA DE LAS CIENCIAS SOCIALES	<p>Lógica de la explicación u objetivistas: sostienen que el problema de las ciencias sociales es conocer LEYES o estructuras. Independientemente de la significación o sentido que los hombres den a sus propias acciones.</p> <p>Leyes generales, universales, que niegan la historicidad o la particularidad. Ciencia objetiva: independiente del hombre.</p> <p>Tres corrientes conciben las ciencias sociales como conocimientos de leyes o estructuras de la sociedad: El positivismo, El materialismo histórico, El estructuralismo.</p>	<p>Lógica de la comprensión o subjetivista: el objetivo es conocer el contenido simbólico mediante el cual los actores constituyen su mundo.</p> <p>Las corrientes que comparten esta perspectiva son: Interpretativo etnometodológico.</p>
OBJETIVOS	Explicación causal de los fenómenos pasados y predicción de los acontecimientos futuros.	Interpretación / comprensión de una manifestación simbólica; es una experiencia <i>comunicativa</i> que exige la participación en un proceso de entendimiento (Habermas) o doble hermenéutica (Giddens), o 1er orden en el conocimiento (Schutz).
	Cuantificación, medición.	Conducta significativa o acción

<p>CARÁCTER DE LA INFORMACIÓN A RECOGER</p>	<p>Definición rigurosa de conceptos y términos, sin vaguedad, ambigüedad, opacidad y contradicción (Lazarsfeld y Banton)</p> <p>Conceptualización del investigador</p>	<p>social; datos cualitativos como significados e interpretaciones de los actores sociales, definiciones de situación, marcos de referencia, etc., insistiendo en la totalidad, aunque la percepción supone selección, abstracción y simplificación.</p> <p>Conceptualización del actor social</p>
<p>PAPEL DE LA ACCIÓN DEL INVESTIGADOR</p>	<p>El sujeto que conoce puede ponerse “fuera” de lo que va a ser conocido. La verdad objetiva es independiente de la conciencia y la voluntad de los agentes. Los valores deben ser “suspendidos” para entender el mundo. Neutralidad valorativa. Dualismo entre sujeto y objeto.</p>	<p>Proceso de objetivación donde es importante la cuestión de la implicación, involucramiento del investigador. Centralidad del investigador. Epistemología transaccional (contrato, convenio), subjetivista, valores que median los hallazgos.</p>
<p>CONCEPCIÓN SOBRE LA REALIDAD</p>	<p>Hechos preexistentes, mundo natural independiente del hombre. Lo “real” aprensible. Nuestro aparato cognoscitivo es como un espejo que refleja la realidad dentro de si.</p>	<p>Prácticas, objetivadas, sistema de creencias, valores de la comunidad, mundo social con participación. Realidades locales, historia construida, moldeada por valores económicos, étnicos, de género, cristalizados en un tiempo.</p>
<p>TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN</p>	<p>Cuantitativas, con análisis estadístico: univariado sobre el comportamiento de cada variable; bivariado, multivariado, etc. La selección de casos con criterios estadísticos de la teoría del muestreo.</p> <p>Conceptos fundamentales: representatividad, generalización, probabilidad estadística.</p>	<p>Cualitativas, desde una perspectiva etnográfica. También método comparativo constante, muestreo teórico y relación de saturación. Explicación de criterios de Estudios “en casos” y análisis de la información.</p> <p>Conceptos fundamentales: Indexicalidad, reflexividad e inconclusividad.</p>
<p>CIENCIA</p>	<p>Racional, mentalista, individualista.</p>	<p>Condicionada según oportunidades locales, vicisitudes del investigador, es una construcción activa. El conocimiento es un constructo social, una práctica</p>

	Ciencias nomotéticas.	social permeada por cuestiones de poder. Ciencias ideográficas.
DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	Cuantitativo puro	Cualitativo puro
ESTRATEGIA METODOLÓGICA	Experimental, manipulativo, verificación, falsación de hipótesis. Proceso lineal con secuencias planeadas en sucesión lineal de obtención y análisis de información empírica. Proceso deductivo de abstracción decreciente.	Dialógica hermenéutica Proceso de investigación artesanal, en espiral, simultaneidad del trabajo conceptual y empírico. Metodología inductiva-dialéctica.

2.2. Estudios de casos: estrategias y características

Hay que remontarse en lo que respecta a la metodología en las Ciencias Sociales al positivismo (que planteaba patrones generales, uniformidad, etc.). La pregunta con la que abrimos este capítulo es *¿qué es un estudio de casos?*

Una de las definiciones más claras que encontramos es la que aporta **Walter (1983)**:

“[...] el estudio de casos es el examen de un ejemplo en acción” (**Walter, 1983: 45**).

El estudio de casos implica un contexto donde los sujetos se relacionan y el caso puede ser simple o complejo. Los casos que estudiemos no son muestras, sino casos en sí mismos, estudiados en su singularidad.

Stake (2003) plantea tres formas de casos:

- 1- Los casos intrínsecos: en los cuales el caso viene determinado por el objeto, el ámbito o el problema que se indaga.
- 2- Los casos instrumentales: “se distinguen porque se definen en razón del interés por conocer y comprender un problema más amplio a través del conocimiento de un caso particular” (**Stake, 2003: 16**).
- 3- Los colectivos: Se distingue del anterior en que en éste en lugar de seleccionar un caso se elige un grupo de casos, cada uno es indicador y forma parte de ese conjunto que forman.

¿Por qué hemos elegido en esta investigación como metodología el estudio de casos? Porque consideramos que podemos relacionar lo documentado con la experiencia.

El papel del investigador en estudio de casos va a conllevar una ética que no puede ser sustituida por el llevar a cabo un excelente procedimiento metodológico. Además puede tener una participación activa (por ejemplo participar de reuniones).

Puntos a tener en cuenta en un estudio de casos:

- Se informará a los sujetos implicados en este estudio.
- Se utilizarán distintas estrategias metodológicas (observaciones, entrevistas, otras). “Se ha denominado observación participante; es decir, una estrategia de indagación a través de la cual el investigador o investigadora vive y se involucra en el ambiente cotidiano de los sujetos e informantes, recogiendo datos de un modo sistemático y no intrusivo” (**Taylor y Bogdan, 1986: 31**).
- Se asegurará el anonimato (es decir que toda la información será confidencial) y que se evitará que los investigados sean reconocidos.
- No se valorará ni juzgará la vida y acciones de las personas.
- Se necesitará de la colaboración de las instituciones (en cuanto al acceso de documentos).

En este punto, el Diario de Campo “es el principal instrumento de registro del proceso y procedimiento de investigación...” (**Stake, 2003: 38**). En el diario no sólo se incluyen datos sino también los sentimientos que surgen de esa experiencia (registro de sentimientos, decisiones, valoraciones de la persona que investiga, etc), El diario de campo debe contar con la fecha, objetivos, duración, etc.

El tiempo que dure el estudio de casos depende de varios condicionantes: del tiempo que dispone la investigadora, del tiempo de recogida (con observaciones) y análisis de datos, del tiempo que permitan los sujetos investigados, etc.

La realización del informe final: consistirá en reflejar la profundidad de lo que hemos aprendido sobre el/los casos estudiados y además de explicar la recogida y el análisis de los datos a personas que nunca han estado donde hemos estado. Esto es lo que en investigación cualitativa se denomina *generalización naturalista*.

2.3 La intervención del psicólogo

Una de las preguntas que intentaremos dilucidar consiste en ¿Cuál es en este tema tan crucial el papel del psicólogo y cómo intervenimos en este campo tan complejo y tan lleno de enigmas al mismo tiempo?

Algunas de las funciones a desarrollar serían:

- 1- Crear diálogo con los familiares de niños autistas y analizar las expectativas que tejieron sobre su niño. Ya que la forma en que los padres signifiquen la dificultad del niño tendrá un gran impacto en la comprensión que éste desarrolle para enfrentar sus dificultades.
- 2- Realizar un diagnóstico diferencial.
- 3- Realizar una hora de juego diagnóstica.
- 4- Que el psicólogo interactúe con otras personas que abordan la problemática desde otros campos de saber (psicopedagogía, fonaudiología, etc.).
- 5- Establecer un diálogo con docentes y directivos de la institución escolar pero también con los padres de sus pares.
- 6- Derivar al médico clínico cuando lo considere necesario.

Consideramos que el quehacer del psicólogo es fundamental en este ámbito educativo y que por tanto debe intervenir en aquellas cuestiones que suscitan desigualdad y segregación. La intervención del psicólogo, entonces, abre un espacio de reflexión sobre estas cuestiones para así arribar a una “verdadera” inclusión.

El psicólogo tiene una infinidad de tareas a desarrollar (como decíamos con anterioridad): la de orientar, reflexionar, asesorar, coordinar.

Siempre deberá tener presente:

- Expectativas y actitudes familiares
- El contexto social
- El contexto institucional
- Las relaciones entre el grupo de pares
- Las competencias y dificultades del niño
- Un currículum único y obligatorio

Pero en nuestro Estado hay que diferenciar entre la escuela ideal y la escuela posible. El Estado estableció la Ley Federal de Educación pero no da recursos a proyectos de

integración. La escuela inclusiva que queremos está basada en valores como la cooperación, la solidaridad y el respeto.

En nuestro país (Argentina) los proyectos de integración hacia una escuela inclusiva está sostenida por sus mismos integrantes (armando estrategias aún con pocos recursos) quienes hacen pensar con su acción cotidiana que algún día logremos construir una auténtica escuela de la diversidad.

2.4 El diseño de investigación

Pasos y técnicas de la investigación

1- Recogida e interpretación de diferentes fuentes bibliográficas que permitieron el análisis de un cierto número de casos con el fin de indagar sobre las intervenciones psicoeducativas.

2- Revisión del material legislativo (Declaración de los derechos del niño, Declaración de Salamanca y Ley Federal de Educación).

Técnicas empleadas

- Se realizaron diversas observaciones participantes tanto de las reuniones de equipo de los profesionales de la Fundación como de las horas de trabajo con los distintos adolescentes que integran la comunidad de *Everest*. Esto permitió obtener una descripción detallada de la dinámica institucional (las redes de poder, los vínculos humanos, los conflictos y las estrategias de resolución de los mismos) y de las complejidades en la aplicación de los programas terapéuticos.
- Las entrevistas abiertas que se efectuaron a los profesionales y al área directiva si bien no constan de registro en este trabajo fueron una fuente importante de enriquecimiento durante mis primeros contactos con la comunidad.
- Se deja constancia también de los registros escritos de diversas horas de trabajo entre distintos profesionales y los adolescentes de la Fundación *Everest* (los mismos se encuentran reproducidos en la tercera parte de este trabajo).

- Por último como profesional incluida en el staff de la Fundación durante el transcurso de esta investigación, apliqué yo misma una serie de programas de modificación de conducta a uno de los niños autistas que integran la comunidad de *Everest* (caso Gastón)

PARTE III

Experiencias clínicas en un Centro Educativo Terapéutico

1. CASOS CLÍNICOS

1.1 Introducción

Como ya se ha señalado (véase PARTE II, de este mismo tomo) la *Fundación Everest* alberga en su interior personas con *trastornos generales del desarrollo* (TGD) asociados a distintas patologías. A los fines de este estudio, se han tomado en consideración aquellos más significativos para el abordaje psicoeducativo del espectro autista.

Cabe señalar que en su mayoría son adolescentes (a excepción de Gastón [6 años]), que como tales están atravesando un período de la vida en el que la problemática sexual se haya muy presente. Asimismo, no se registraron intervenciones con pacientes de sexo femenino, por no hallarse en la Institución personas que se correspondieran con el perfil planteado en este estudio (queda por tanto pendiente una investigación que pueda retomar esta labor a partir de los límites que no hemos impuesto) ¹.

Se ha decidido presentar cada caso anteponiendo una breve síntesis de la historia de cada paciente en la Institución, sus características personales, y todos aquellos datos que ayuden a la comprensión del trabajo realizado. Seguido de esto, se encuentran los registros de los *programas de modificación de la conducta* que se utilizaron, según fecha, hora y diferenciando a los profesionales de distintas áreas que intervinieron en cada caso.

Por último, se acompaña este apartado con una conclusión general de los resultados obtenidos.

1.2 Martín (20 años)

Martín nace en 1984 y es el menor de tres hermanos. Su familia está compuesta además por su padre y su madre. Actualmente vive en la Fundación Everest y sólo algunos fines de semana visita el hogar familiar.

Martín tiene un diagnóstico de base que es el de Retraso mental grave, deterioro del comportamiento de grado no especificado. Se señala también la presencia de autismo en la niñez.

Según distintos informes médico y psicológicos Martín “padece de Retraso Mental Grave: 318,1 según el DSM IV (Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos

¹ Por otro lado, no puede dejar de señalarse que el porcentaje de mujeres con síndrome autista es mucho menor al de los hombres (véase nuestro apartado PREVALENCIA DEL AUTISMO).

mentales, de la Asociación Americana de Psiquiatría) y F. 72.9 según la CIE 10 (Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la salud, de la OMS).

En el DSM IV (318.1) se caracteriza a este trastorno como un trastorno en el que se encuentran gravemente alterados el desarrollo del lenguaje comunicativo, la adquisición de habilidades académicas y el autovalimiento para el cuidado personal y agrega “[...] en los años adultos pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisados en instituciones. En su mayoría se adaptan bien a la vida en comunidad, requiere cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia”.

En Martín al diagnóstico F.72.9 se suma una comorbilidad: el Trastorno Generalizado del Desarrollo (DSM IV: 299.0- CIE 10. F 84.0).

De acuerdo a la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías las patologías mencionadas son compatibles con Minusvalía de Independencia Física, codificada como 28: dependencia de cuidados intensivos: “[...] son aquellas que se producen todas las noches así como en el transcurso del día y que requiere en consecuencia la atención constante de otras personas las 24 horas”.

Registros de los programas de modificación de conducta

Jueves 22 de septiembre de 2005

Nos dirigimos con Martín y Soledad (psicóloga) a uno de los baños para implementar una *técnica de ensayo discreto* que consistió en lo siguiente: Sobre el inodoro se hallaban dispuestos un envase de shampoo y una esponja; Martín debía colocarlas en el lugar donde iban. Lo realiza dos veces incorrectamente y a la tercera se le facilita la ayuda.

Para la actividad con el PECS ² nos trasladamos a la habitación de Martín (él es el único que permanece internado en la Fundación y por tal motivo dispone de un cuarto propio). El comunicador es un aparato de forma rectangular donde se colocan tarjetas plastificadas con figuras de distintos objetos (un envase de gaseosa, papas fritas,

² Sistema de Comunicación por Intercambio de Figuras. El PECS tiene distintas fases: durante la FASE 1 se realiza una ayuda masiva que se va disminuyendo paulatinamente; en la FASE 2 se incrementa la distancia entre el niño y el entrenador; la FASE 3 se le presentan de uno todas las opciones para que las discrimine y elija; en la FASE 4 se coloca las tarjetas en el comunicador y el niño las elige espontáneamente.

chizitos, música, etc.) permitiendo a Martín un modo de comunicación no verbal; busca la tarjeta y la señala para ejecutar un pedido.

En esta ocasión señaló las papa fritas; a lo cual Soledad se las da (una porción pequeña). Martín se las come y luego señala “chizitos”. La psicóloga interpela entonces: “¿Querés chizitos?”, pero Martín comienza a pasar una a otra las tarjetas sin elegir ninguna.

Con el objetivo de que pueda discernir a las personas significativas con las que realizó actividades pasadas se le presentan dos figuras posibles y se le realizan preguntas.

Por ejemplo: Sobre la mesa se colocan dos fotos, una de Maxi (profesor de educación física) y una de Angela (maestra especial) y se le pregunta “¿con quién fuiste al parque?”. Martín señala correctamente a Maxi. Luego se le muestra una figura de Piñon Fijo preguntándole quién lo acompañó. En ese caso señala acertadamente a Angela.

La siguiente actividad tuvo que ver con lo procedimental. Se le indica que prepara mate. Para esto se le facilitan órdenes específicas: buscar la yerba, el mate, el termo, el repasador (mientras la psicóloga coloca la pava sobre la hornalla). Cuando hierve el agua, la psicóloga apaga el fuego, él la retira y en la mesada ceba unos cuantos mates. Mientras tanto busca unos perros de cerámica y se los pone a tocar y a ver. Cada vez que se lo intentan retirar los sigue. Luego ve dos figuritas blancas recortadas y sucede lo mismo. La psicóloga se las guarda en su bolsillo y él se las buscaba o dirigía su mirada hacia los bolsillos.

1.3 Gabriel (13 años)

Gabriel nace en el año 1992. Tiene 7 hermanos (seis mujeres de 25, 24, 21, 19, 18 y 14 años de edad y un hermano varón de 15 años), de los cuales él es el menor. Vive con su padre ya que su madre falleció.

Está diagnosticado como un Trastorno General del Desarrollo sub-tipo Autista. Tiene escaso contacto con sus pares y sólo lo establece con aquellos que le son absolutamente necesarios (falta de reciprocidad social). Actualmente se comunica con dificultades a través del sistema de comunicación por intercambio de tarjetas, sistema PECS, ya que el lenguaje oral es escaso.

El tratamiento cognitivo-conductual que se está realizando con él en la Fundación Everest tiene por objetivos de intervención:

- *La enseñanza de rutinas para el aprendizaje*
- *La redirección de la atención a estímulos relevantes para la ejecución*
- *La discriminación sensorio-perceptiva*
- *La enseñanza de patrones de ejecución*
- *La respuesta a estímulos visuales y contextuales*
- *El desarrollo auto-funcional*
- *El desarrollo de formato comunicacional*
- *El desarrollo de recursos comunicativos convencionales*
- *La creación de espacio intersubjetivo*

a- significados por el adulto

b- compartidos y discriminados

Se busca asimismo intervenir en las conductas-metas es decir:

- *La enseñanza de habilidades individuales (conductas de autovalimiento).*
- *La enseñanza de habilidades sociales (conductas sociales aceptadas para el desempeño y la interacción autónoma en medios no familiares).*
- *La extinción, desaliento, y/o redirección de conductas inadecuadas.*
- *La enseñanza de habilidades comunicacionales verbales y no verbales*
- *La estimulación de funciones específicas y/o enseñanza de estrategias de compensación.*
- *La enseñanza de habilidades de intercambio emocional*

Desde la Fundación se trabaja diariamente con Gabriel, tanto sea los profesionales de las distintas áreas (psicológica, del lenguaje, motricidad) como desde los no-profesionales (que cuentan con formación específica para el trabajo con personas con capacidades diferentes).

Jueves 22 de septiembre de 2005

Estefanía comienza la actividad preguntándole a Gabriel si desea comer; él indica con su cara que no. Arma, entonces, un rompecabezas sin dificultad.

Le ejercitan órdenes:

- “Dáme la pelota”. Gabriel le da una papa frita. Esto ocurre reiteradas veces, en ocasiones responde correctamente y en ocasiones no. Finalmente se le facilita ayuda.

Gabriel va al baño; tira el jabón hacia arriba, lo mismo hace con el agua, la tira hacia arriba y ve como cae. Tira el botón del baño y mira concentradamente como corre el agua.

En lo procedimental se ejercita con una camisa. Estefanía le pide que la abotone correctamente mostrándole primero ella. Paso seguido Gabriel lo hace. Le cuesta en cambio la acción contrario (desabotonar). Luego le saca los cordones a una zapatilla, pero le resulta imposible volver a atarlas, pone los dedos rígidos con lo que inclusive se dificulta la ayuda de la terapeuta.

Estefanía me comenta que con Gabriel no ha funcionado ni el Sistema PECS ni el Sistema de gestos.

Martes 11 de octubre de 2005

Comenzamos la actividad en el comedor. Al indicarle que vamos a trabajar se sienta en una mesa que está colocada al lado de una pared.

Logrando mantener la mirada sobre Estefanía, ella le hace una serie de **preguntas**:

- “Hola, cómo te llamás?”

El responde con su nombre, pero suena forzado (Ga-bri-el)

- “¿Cómo estás?”

- “Bien”.

- “¿Cuántos años tenés?”

- “Trece” (realmente se escucha tres).

Tomando una pelota la psicóloga pregunta: “¿Qué es?”

- “Pelota”, responde Gabriel.

He notado que cuando se pretende reforzar la atención sobre determinado elemento o actividad, las terapeutas lo marcan exclamando con fuerza “atención”. Estefanía utiliza este recurso tomando un papa frita. “¿Qué es?”, le pregunta a Gabriel.

“Pelota”, dice él. Así repite dos veces esta palabra. A la tercera dice “papa” con ayuda y se la come.

La psicóloga agarra en una de sus manos una pelota y en la otra una galletita y le pregunta qué es lo que quiere; él señala masita las dos veces y se la come.

Estefanía coloca sobre la mesa, entonces, un envase y un chizito. Le solicita a Gabriel un chizito. Él hace dos intentos incorrectos, en la tercera ocasión recibe la ayuda y come un pedazo de chizito.

Se repite la misma operación entre una caja de celular y la pelota. Al decirle “dame pelota” lo hace bien en el primer intento.

Estefanía pregunta: “¿Querés papas?” y Gabriel responde “sí, sí”.

¿Querés?, se le pregunta luego haciéndole sentir el olor a vinagre de un frasco. “No, no”, responde él de inmediato.

Mostrándole comida Estefanía, le pregunta si quiere más. Él se limita a repetir la palabra “más”.

“¿Qué querés más?” repregunta la terapeuta. Gabriel, entonces, señala la masita.

Después de esto se comenzó a trabajar con ejercicios de imitación.

Frente a la indicación “hacé así”, Gabriel imita:

Zapatear

Levantar los dos brazos

Soplar dos veces

Tocarse los cachetes

Tocarse la cabeza

Cerrar los ojos con sus manos

Sacar la lengua

Los realiza a todos correctamente. Al finalizar se autoestimula con sus dedos, se toca rodeando sus uñas.

Para la actividad de la merienda, Estefanía ejecuta una serie de órdenes:

1- Buscá la taza

2- Ponéle agua

3- Buscá el té (saca de la alacena el frasco con saquitos y lo abre).

4- Abrí el microondas (Sin indicación toca el botón para empezar a calentar).

Luego hay que ponerlo más tiempo. Toca otro botón. Se le dice “ese no, éste”. Lo enciende nuevamente Estefanía. Mientras se calentaba el té, Gabriel realiza movimientos de balanceo; Estefanía los interrumpe. Recomienzan las órdenes:

5- Sacá la taza

- 6- Buscá una cuchara (saca sólo el mango; luego al repetir Estefanía “una cuchara” y abrir ella el cajón él saca una). Mientras le pone azúcar (dos cucharadas a la tercera empieza a mover la cuchara).
- 7- Revolvé el té (lo hace con ayuda).
- 8- Tirá el saquito en el cesto.
- 9- Sacá la cuchara
- 10- Ponéla en la pileta
- 11- Llevá a la mesa para tomar el té. Lo toma con mucho tiempo. En el medio toce dos veces.

Otra de las actividades se llama “las bandejas”. Son unas bases de madera sobre las cuales se encuentran actividades de razonamiento que los adolescentes de la Institución deben realizar sin ayuda. Se las coloca en fila y cada sujeto las va resolviendo de a una; a medida que termina agarra la que le sigue (no se avanza hasta que no resuelva la correspondiente).

Una de estas “bandejas” tiene un frasco lleno de muñequitos de las sorpresas y Gabriel debe colocarlos por una ranura. Los mira a algunos y se autoestimula con los dedos, ya sea con éstos o con el material de plástico del envase.

En otra de las bandejas hay que colocar fichas en un resorte, se autoestimula con la punta del mismo.

Otra de las bandejas es un encastre que tiene formas geométricas (círculo, triángulo, rectángulo) por donde se deben introducir las piezas.

La última bandeja era con una caja de plástico con dos formas de cubos para introducir figuras de madera y se autoestimula con éstas.

A Gabriel le era dificultoso detener por sí solo sus autoestimulaciones, pero pasado unos minutos lo lograba.

Una vez terminada la actividad, agarra las bandejas y las lleva al lugar del estante de la biblioteca y las coloca en el sitio adecuado.

Corre intempestivamente y va al baño, cierra la puerta. Al lavarse las manos tira el agua hacia arriba; la toalla también, apaga la luz y cierra la puerta.

Luego se vuelve al lugar de trabajo. Estefanía le muestra un rompecabezas de doce piezas armado completo; ella lo desarma. Estefanía arma la mitad y Gabriel

debe continuar. Cuando Gabriel ubica las piezas en el sitio incorrecto se dá cuenta que no encajan y da cabezazos. Estefanía, entonces, le hace masajes en sus dedos y en su cabeza.

Gabriel con señas marca comer. Estefanía le pregunta si quiere chizitos. Él dice que no.

Estefanía busca un mazo de cartas. Coloca 4 sobre la mesa. Reparte 3 a cada uno. La consigna es que Gabriel busque coincidencias de palos (por ejemplo: oro con oro). Lo realiza correctamente. “Ganaste”, exclama Estefanía. Finalmente, le dice “terminaste” acompañando esto tocándose el brazo (lo que para Gabriel significa “terminar”); él reproduce la seña .

Jueves 13 de octubre de 2005

En esta oportunidad la terapeuta encargada de Gabriel era Noelia, una de las psicólogas. Inicia la actividad intentando un diálogo con él:

- ¿Cómo te llamás? pregunta Noelia.
- Gabriel – responde él.
- ¿Cómo estás Gabriel?
- Bien
- ¿Cuántos años tenés?
- 13 (sigue teniendo dificultades para pronunciar correctamente su edad).
- A ver tus manos - dice la psicóloga mientras masajea los dedos de Gabriel.

Hecho esto, Noelia busca algunos elementos para la siguiente actividad: trae consigo una vela, una lija, plumas y un silbato.

La psicóloga enciende la vela y le pide a Gabriel que la sople; él lo hace correctamente. Trabaja con los otros elementos y finalmente sopla el silbato. Noelia coloca, luego, dos tarjetas sobre una mesa; una tiene la figura de un caramelo y la otra de un chisito. Se aleja de la mesa y le muestra a Gabriel un chisito; el objetivo es que él puede escoger la tarjeta que corresponde y llevársela a Noelia. Lo logra sin ayuda.

Otro ejercicio que realiza sin dificultades es el de abotonar camisas, lo hace realmente bien. Desabotonar, en cambio, le implica recurrir a la ayuda de otros, ya que sino se limita a tirar del botón.

Algo parecido ocurre con los cordones: los desata correctamente, pero al momento de atarlos llega hasta hacer la orejita (aunque este paso ya lo hace con ayuda).

IMITACIÓN

Imitando a Noelia

Hace así:

Levanta los brazos.

Aplaude

Toca la nariz

Se besa su mano

Saca la lengua

Se toca las orejas

Noelia lo invita entonces al sector de alfombra para que realice juegos de encastre.

Logra meter cubos en un frasco, enroscar y tapar dos envases, poner fibras en un tronco, etc. Finalmente guarda sólo dos de las bandejas que utilizaron, las otras dos las guardó la psicóloga.

Luego se vuelve a la sala de trabajo. Allí se le pregunta:

- ¿Querés chisito?
- Sí - responde él.
- ¿Querés? (ofreciéndosele vinagre)

Él huele vinagre y dice “no”.

Cuando se le da a elegir entre un alfajor y un chisito señala el alfajor de chocolate.

En rasgos generales, la atención fue muy buena, al igual que la conducta, tuvo pocas autoestimulaciones.

Jueves 13 de octubre de 2005

Durante ese día trabaja con otra de las psicólogas, Estefanía; y yo me quedo a presenciar las actividades.

Estefanía se coloca con la silla enfrente de Gabriel. Gabriel da cabezazos al aire.

- Hola – dice Estefanía – ¿Cómo te llamás?
- Gabriel
- ¿Cuántos años tenés?
- 13
- ¿Cómo estás?

Bosteza y luego dice “bien”. Se balancea apoyando su mano sobre la pared.

- ¿Qué es? pregunta la psicóloga mostrándole una pelota.

- Pe-lo-ta - responde Gabriel

Se practican algunas órdenes, tales como “dame la pelota” o “dame el chisito”, y en ocasiones se confunde un elemento con otro.

- ¿Querés? se le pregunta indicando la pelota.

- Sí, sí - dice Gabriel.

- ¿Querés? indicando ahora un envase de vinagre.

- No, no, no.

En la mesa entre un alfajor y un chisito elige el alfajor aún invirtiendo los alimentos con las manos.

JUEGOS DE AGRUPAR

Hay tarjetas con figuras y su nombre (por ejemplo: un changuito de supermercado, un grabador, una bicicleta, bananas, gimnasia , etc). Él sólo los ubica correctamente por igualdad.

JUEGO DE CARTAS

Estefanía reparte las cartas. Gabriel necesita ayuda para ocultar sus cartas. De igual modo hay que decirle cuando le toca su turno y para robar cartas de la mesa él las coloca igual por igual, pero una vez robadas de la mesa necesita ayuda para colocarlas en su costado.

IMITACIÓN

Se le muestra con gestos:

- soplar

- zapatear

- levantar brazos

- caricias

- arremangarse su remera

- aplaudir

- levantar un dedo

- taparse los ojos

- tocarse las orejas (lo hace con ayuda)

- tocarse la panza (lo hace con ayuda)

Comienza entonces el ejercicio de cumplir órdenes:

- abrir un cuento
- abrir un cajón
- saltar (lo hace muy bajo)

En el baño se le dan las siguientes consignas: “Laváte las manos, enjuagáte las manos, cerrá la canilla, secáte las manos” y él antes de salir del baño tira la cadena.

1.4 Daniel (13 años)

Daniel nace en 1992 y su familia está compuesta por su padre, su madre y un hermano mayor. Actualmente, por motivos que desconozco, vive sólo con su madre. Desde muy pequeño recibió el diagnóstico de autismo en la niñez y con él llega a la Fundación Everest.

Se muestra tranquilo ante los demás, ya sean adultos o pares, sin evidenciar un exagerado apego al ser separado de su madre para trabajar. Tiene un estado de ánimo agradable y colaborador. Sin embargo, no tiene una intención comunicativa y es necesario que la iniciativa provenga del otro. Una vez hecho esto, Daniel se presta sin molestias al intercambio físico y a las demostraciones de afecto.

Tiene una mirada atenta respecto de lo que lo rodea y es capaz de sostenerla focalmente si se le solicita.

Al no tener desarrollado el lenguaje oral, sólo su madre logra decodificar sus pautas comunicativas. Por otra parte, Daniel responde correctamente a su nombre.

Los informes acerca de Daniel señalan la falta de juego funcional o simbólico (los juguetes son para él como cualquier otro objeto).

En lo específicamente conductual presenta movimientos estereotipados y repetitivos (movimientos de manos y dedos, forma peculiar de caminar, posturas extrañas).

Miércoles 21 de septiembre de 2005

Cuando me presentan a Daniel noto inmediatamente la ausencia de habla en él. Elisa me explica que un programa de estimulación facial ya no es lo más adecuado para Daniel,

pues tiene 12 años. Sí se trabaja mucho con lo gestual. Daniel no habla, pero comprende.

Como primera actividad nos dirigimos al patio. La fonaudióloga desparrama sobre el césped una serie de objetos que se encontraban en un caja (botellas, envases de distinto tipo, etc), con la consigna de que Daniel los vuelva a colocar donde estaban. Esto le lleva mucho tiempo, puesto que se entretiene con cada objeto, se lo queda mirando (lo cual demora su ejecución). Finalmente, acaba colocando uno a uno los elementos en la caja y traslada la misma al lugar inicial.

Para la segunda actividad, regresamos a la casa. Una vez hallados en una de las salas, Elisa comienza a implementar órdenes que Daniel debe seguir como parte de su programa. Se realizan tanto órdenes afirmativas como negativas:

- “Tocáte las orejas”
- “Tocáte la cabeza”
- “Paráte y de una vuelta”
- “Mové el dedo”
- “Tocáte los cachetes”
- “Corré el gancho de la puerta”

Todas las órdenes las ejecutó correctamente excepto “tocáte la panza”, frente a lo cual Elisa lo ayudó con su mano.

- “No aplaudas”
- “No te peines”
- “No cierres los ojos”
- “No abrás la boca”

Daniel acataba estas órdenes acompañando la negación moviendo la cabeza.

Luego se le brindaron figuras para que apareara según las coincidencias. Lo realizó correctamente con figuras en cartulina, pero con objetos concretos se confundió (por ejemplo con un frasco de shampoo).

También armó rompecabezas con ayuda, en particular uno con figuras onduladas que es nuevo. Elisa le sacó algunas letras de goma a una plantilla y él las colocó sólo en el lugar correcto.

Miércoles 12 de octubre de 2005 (observación parcial)

Se le tiran todos los objetos en el patio y Daniel debe guardarlos en el cajón. Luego debe trasladarlos a un lugar indicado; lo hace, pero Mabel (psicopedagoga) debe acompañarlo al lado.

Daniel realiza la actividad con las bandejas, se las ordenan y él las va levantando.

La primera es la de colocar dos cucharas plásticas en dos ranuras.

La segunda son cubos de madera que se colocan en una caja plástica

La tercera es la de un resorte por el que tiene que introducir 3 círculos. Se estira desde la silla para no levantarse.

La cuarta es la de encastre de figuras geométricas.

La quinta es la de poner tarjetas en un frasco.

La sexta es la de enroscar y desenroscar tres tuercas de distintos tamaños.

Viernes 14 de octubre de 2005

Violeta comienza la actividad ubicando una serie de cajas a la vista de Daniel (para que él sepa con cuales va trabajar). Antes de empezar, él se tapa los ojos con sus manos.

La primera actividad que desarrollan es la de **motricidad fina**:

- Destapa y tapa correctamente un envase de plástico.
- Pasa un pedazo de tela con nudos por el pico de una botella plástica.
- Pone seis corchos en cada uno de los agujeros de la caja de huevos.
- Toma con una pinza pelotas de vidrio chicas y las pasa a la tapa de la cajita, mantiene contacto visual al hacer esta actividad, la hace en un buen tiempo.
- Pone tarjetas en un envase y las empuja con su mano para que ingresen por la ranura.
- Abre y cierra correctamente el cierre de una cartuchera y cuando termina esta actividad se autoestimula con la cartuchera tocándola con sus dedos.
- Pone correctamente fibras en una botella.
- Henebra sólo con un hilo figuras hechas en goma eva.
- Abre y cierra tarritos.

Apareo de objetos

El objetivo de esta actividad es que logre agrupar los objetos según su similitud. Se le ejemplifica mostrándoles una “bolsa con una bolsa”.

Las consignas son:

“Daniel tenemos una lata y una bolsa. Poné igual con igual”.

“Daniel tenemos té (una caja) y una bolsa. Poné igual con igual”.

“Daniel tenemos una cerita y una tiza. Poné igual con igual”.

“Daniel tenemos una servilleta y una rodillera. Poné igual con igual”.

“Daniel tenemos té y una media. Poné igual con igual”.

- A ver el último como nos sale - anuncia la psicóloga

“Daniel tenemos revista y bolsa”.

Las realiza todas correctamente.

Órdenes

Las consignas son las siguientes:

“Llevá esto (mostrando un envase de shampoo) al escritorio de Victoria”. La primera vez que realiza esta actividad va acompañado de la psicóloga. Pero a la segunda vez ya va sólo, aunque cuando va caminando mira atrás a ver si alguien va con él.

Mientras Violeta tiene en su mano un peine le dice “No te peines” y él con su cara dice no. “Peínate”, y él se peina. “Paráte y abrí la ventana”. Lo realiza correctamente.

En cuanto al PECS al poner coca - cola en un vaso, él toca el brazo de Violeta o sea pide con el gesto de coca.

Mostrándole una masita se le pregunta ¿qué querés? Él también con gesto de sus dedos dice “masita”.

Imitación

Al hacer Violeta el sonido de la vocal “a” él la imita. Lo mismo con la vocal “o”.

Todas estas actividades primero son ejecutadas por la psicóloga y posteriormente imitadas por él

- Se cruza de brazos.
- Aplauda dos veces
- Toca dos veces sus piernas
- Se toca los pies, se pone la corbata y aplauda (hace estas 3 secuencias de movimientos).
- Se toca los ojos, las orejas y su cabeza.
- Pronuncia la vocal o, cierra los ojos y toca dos maracas.

Rompecabezas

Arma primero un rompecabezas de 6 piezas (el rompecabezas de Mickey Mouse y el de Minnie); primero uno y luego el otro.

Juego de las letras

Hay un cartón que tiene una letra que es la inicial con la que comienza el dibujo.

Se le da 3 letras y tres dibujos (eran la X con el dibujo de xilophone, la K de Kayak, la A de abeja).

Encastre

Un tablero de goma con 21 letras se le sacan todas y él las ubica en el troquelado correcto.

Trabajo independiente con bandejas los realiza a todos sólo y muy bien.

Clasificar

Al presentarle un envase de talco y otro de yogurt sobre la mesa, logra colocar igual con igual. Se le presenta uno de talco. Y los pone correctamente.

Luego se le presenta otra bandeja y se le dice: “Tenemos dos hueveras y dos bandejas de plástico (se le da una bandeja de plástico) Pone igual con igual”.

Luego Violeta pone sobre la mesa cuatro tapas de plásticos, junto con otros objetos distractores. Ante la indicación de que le diera las tapas, él le va pasando las tapas pero de a una. Cuando se le pregunta “¿hay más?” Allí él le pasa la siguiente. Lo mismo se realiza con envases de shampoo. “¿Hay más?” Y pasa lo mismo que en la actividad anterior.

Otras órdenes fueron:

“Dame desodorante” y se le presenta un desodorante con un vaso chico de plástico. Alcanza el que se le solicita.

“Dame pelota” cuando también hay sobre la mesa un envase de yogurt; también lo realiza correctamente.

1.5 Gastón (6 años)

Gastón nace en 1999. Vive con sus dos padres y una hermana mayor.

Gastón ha sido diagnosticado como un Trastorno General del Desarrollo No Especificado.

Como con los otros chicos, a Gastón también se le aplican programas. Recordemos que es el único niño que está en la Fundación.

Los programas que se aplicaron:

Armaz Rompecabezas: arma bien los que son de encastrado (hasta de 6 piezas) (ejemplo: uno que está compuesto por un señor, un niño, y sus partes del cuerpo). En todas las veces se autoestimulaba con la última pieza que era el brazo del niño y luego sin que se le dijera nada la colocaba correctamente. A veces había que dársela a la pieza nuevamente porque sino podía estar un tiempo prolongado con su autoestimulación táctil. A diferencia del anterior aquellos rompecabezas compuesto de 3 piezas que no tenían borde (por decirlo de alguna manera) le costaba armarlo. Sobretudo a uno que tenía el dibujo de una nena saltando la soga, la ficha que tenía la cabeza la colocaba siempre en el lugar de los pies. Y a veces en el tercer intento lo lograba.

Encastrados: Había una caja con una llave y él colocaba allí a todas las formas (triángulo, cuadrado, círculo, rombo, estrella) sin presentar ninguna dificultad y en poco tiempo.

En cuanto al tema de la *Motricidad Gruesa* la manejaba totalmente, en cambio las actividades que se referían a *Motricidad Fina* le presentaban dificultad pero a su tiempo lo lograba.

Se comienza a trabajar un ejercicio de *Sensopercepción* que consiste en que se le colocaba un pañuelo color rojo en sus ojos y se le pasaban objetos con distintas texturas (tergopor, tela áspera, tela suave, tela aterciopelada, un pedacito de cuero, objetos de textura lisa, algodón, etc) pero como él frente al desconocimiento armaba importantes berrinches como tirarse al suelo y llorar sin parar, o se sacaba el pañuelo. Algo de bueno que rescato del pañuelo era que él antes de sacárselo primero espiaba. Decido comenzar a realizar esta actividad prescindiendo del pañuelo y los logros fueron que cuando él no quería algo (dejaba que se lo aplicara una vez) y luego él solo dirigía tu mano a la caja y la tapaba, y otro de los logros fue que él sacara un objeto de la caja aunque no me lo entregaba.

En cuanto a las *Actividades Plásticas*, sabía trozar con sus manos papel (pudiendo obtener millones de papelitos chiquitos), recién comenzaba a usar la tijera (pero le costaba la ubicación de sus dedos) y necesitaba de una ayuda. Cuando uno marcaba con un marcador líneas sobre un papel él las cortaba por las líneas pero con dificultad en el uso de la tijera y cuando sobre un papel uno pintaba una cruz él los pegaba allí a los

papelitos. Había que ayudarlo también en el manejo de la plasticola (sobretudo para apretar el envase).

El *Trabajo Independiente* como ir al jardín y guardar objetos que se le desparramaban por el césped lo hacía correctamente e incluso a veces llevaba de a dos objetos para terminar más rápido e incluso si uno le quedaba desacomodado tomaba el tiempo y lo acomodaba, el único cuidado que se debía tener era que de repente corría muy rápido sin ningún destino y la pileta estaba cerca. Esto se solucionaba al correr unas cortinas (al modo de crear como un marco) en este espacio que quedaba al aire libre.

En el jardín también se trotaba con él y le encantaba subirse a los asientos del patio y saltar sostenido por las manos del terapeuta.

En cuanto a la *Alimentación* podemos decir que Gastón comía sólo una selección muy restringida de comidas (empanadas que debían estar siempre cerradas y sólo las podía abrir él), manzana, pera, facturas (cualquiera que tuviera crema pastelera), galletitas de agua. En lo que se refiere a la bebida sólo agua o coca-cola (con el agua si no se le pedía que devolviera el vaso o en algunos casos se le sacaba de su mano podía tomar una cantidad “infinita” de vasos o si no tenía sed tirar el agua en la mesada y autoestimularse con sus manos haciendo movimientos circulares). Se le ha enseñado que él busque un vaso y te lo entregue para que se le sirva agua, si bien con este acto él es menos autónomo se utiliza como estrategia para regular las cantidades.

La leche la vomitaba si se le daba (y ponía caras) y sólo una marca de yogurt (que ahora sin que él lo viese se le estaba poniendo otra marca pero del mismo sabor en el mismo envase que el primero) y venía funcionando; es una cuestión bien visual. Por ejemplo a la comida hay que cortársela y él la pincha sólo con el tenedor o a la masita dársela cortada en pedazos porque sino destroza las masitas dejando sólo las migas y luego no se la quiere comer. En la mesa se sienta bien al comer, manteniendo una buena postura.

En cuanto a la *Vestimenta* se viste sólo y se desviste sólo, aunque a veces al pantalón se lo coloca al revés (pero es más una cuestión desafiante) y todavía no sabe atarse los cordones.

En cuanto a los autocuidados (el terapeuta) busca el cepillo que le pertenece a Gastón (que está identificado por una etiqueta) le cepilla los dientes ya que de otro modo muerde todo el cepillo y él luego pasa por debajo del chorro de agua su cepillo para limpiarlo. Hay que lavarle la cara cuando tiene calor. Y para lavarse las manos

necesita de una ayuda total. En el baño se autoestimula con el agua de manera continua, sin parar. Por lo tanto el corte debe estar sujeto a un tiempo que mide el terapeuta a cargo. Al baño hay que llevarlo cada media hora (ya que no tiene control de esfínteres) aunque ahora esto está en vía de mejorar y a veces aguanta una hora. Lo cual es un logro tanto en la institución como para su casa. Ha mejorado mucho en este aspecto ya que hace unos meses todavía utilizaba pañales para dormir. Ahora apenas se levanta relata su mamá marcando uno de los mayores logros “va corriendo al baño”.

Jueves 22 de septiembre de 2005

Para sus actividades, Gastón dispone de una mesa y una silla pequeña (dada su edad). Se le cae al piso un juego de encastre, se estira y lo alza.

En cuanto al rompecabezas lo arma correctamente, pero se autoestimula con las piezas. Le cuesta sobretodo uno que es nuevo.

Carla le facilita un marco de forma circular para que él pinte dentro del mismo (sin salirse de los límites); para ayudarlo la fonoaudióloga sostiene la figura.

Como siguiente actividad debe cortar y pegar; lo logra aunque con ayuda (el movimiento que requiere utilizar la tijera le cuesta). Luego pega el recorte sobre el lugar indicado con una cruz.

Logra hacer el apareo de objetos correctamente, así como también la ejecución de órdenes (“dame el libro, apretá el botón, abrí el libro”)

También imita movimientos como pararse y sentarse.

Como cierre de la actividad, Carla lo acompaña al baño y se queda esperándolo en la puerta. Intenta corroborar que vaya de cuerpo pues es habitual que entre y no haga nada.

Miércoles 28 de septiembre de 2005

Durante esta observación, Gastón estuvo con una musicoterapeuta reemplazante y se condujo de manera mucho más errática: se tiraba en el piso, juntaba objetos diminutos, se autoestimulaba, busca dentro de una caja, encuentra un sombrero y le saca los hilos. Arrastra sus manos estiradas por todo el suelo y también las pasa por las paredes. Con las manos acaricia los cachetes de la terapeuta. Toca muy fuerte como si fuese un tambor un botellón que adentro tiene objetos. Escucha las canciones que canta la

terapeuta, y emite sonidos como aaaa. Mientras se le canta se acuesta sobre la mesa y mira a la cara.

Luego se le dan piezas de distintos colores para que pruebe las texturas, pero él se las pasa de mano a otra, autoestimulándose.

La terapeuta comienza, entonces, a tocar las teclas de un órgano mientras él estaba sentado, Gastón se queda mirando unos segundos para luego pararse y comenzar a golpear muy fuerte el órgano. Finalmente, se lo tiene que retirar de allí pues no logra detenerse.

Nuevamente toca el piso con las dos manos y las mueve de manera circular, mueve las manos de un lado al otro. Se saca las zapatillas, luego su media y se arranca la piel de su pie con su uñita. La musicoterapeuta me comenta que no es la primera vez que lo ve haciendo eso. La sesión se termina suspendiendo.

1.6 Carlos (18 años)

Nacido en 1987, a los 8 meses de gestación tuvo problemas que determinaron cuidados especiales en neonatología. Presentó un leve retraso en el desarrollo (si bien los padres relatan que logró hacer lo mismo que sus hermanos). Ante el retraso y la falta de tonicidad muscular se le hicieron diferentes análisis.

Su familia está compuesta por su madre y su padre, con dos hermanos (siendo el él más chico).

Diagnóstico: Retraso mental moderado. Trastorno General del Desarrollo No Especificado.

Los informes clínicos relatan que en el año 2003 Carlos concurre a una Granja que se encuentra en un pueblo cerca de la ciudad de Rosario. Allí la Directora del establecimiento - en su informe - dice que el joven presenta una deficiencia mental severa con espectro autista, evidencia dificultades para vincularse con el medio (pares y docentes) interactuando sólo ante necesidades básicas o ante la interpelación sobretodo de los docentes,

En el mismo año una neuróloga infantil plantea a este paciente con diagnóstico de Trastorno General del Desarrollo, espectro autista, afectado por hiperactividad severa, quien presenta un retardo mental moderado CI 50.

PROBLEMAS DE CONDUCTAS. POSIBLES INTERVENCIONES

En relación con las conductas negativas o conductas inadecuadas (crisis de agitación, agresividad, destructividad, estereotipas, rituales, pica, trastrono de alimentación, trastorno de sueño, negativismo) las evaluaciones individuales y sistemáticas mediante análisis funcional permiten comprender el por qué de muchas de ellas y así diseñar programas de acción para modificar o eliminar. Por ejemplo una conducta agresiva puede constituir una forma de realizar demandas y percibir que esta conducta está permanentemente reforzada por el adulto.

Las conductas inadecuadas tienen una función, ¿por algo? Ya sea búsqueda de atención, evitación de tareas, búsqueda de otra actividad, búsqueda de elementos tangibles, refuerzo sensorial. Conductas de auto-adicción, respuesta a estímulos dolorosos.

MÉTODOS PRÁCTICOS

Desarrollo de la comunicación

Información anticipada

Desensibilización progresiva (espera)

Control del ambiente (rutinas)

Miércoles 21 de septiembre de 2005

Como es habitual antes de iniciar una actividad, se realizó una caminata con Carlos recorriendo la manzana que rodea a la Institución. Mientras caminábamos, él me preguntaba: “¿Cómo te llamas?”; yo le respondía con mi nombre, pero al cabo de unos minutos la pregunta reaparecía.

Asimismo no paraba de repetir en voz alta “*menta cristal, menta cristal*”. Cuando le pregunto a Angela por esto me comenta que en una de sus salidas se le había comprado esta menta, y que, desde entonces, Carlos la solicitaba en cada paseo. Este pedido se limitaba a la repetición automática del objeto, no articulada en ningún momento por la palabra “comprame”.

Una vez finalizada la caminata nos dirigimos a una de las salas de trabajo. Allí Carlos armó un rompecabezas y juegos de encastrado.

Cómo parte de las actividades, debía imitar los movimientos de su educadora (Angela); así lo hizo girando un cubo de plástico, levantando los brazos, etc.

Durante algunos momentos de la actividad presentó un movimiento estereotipado consistente en hacer chocar las palmas de sus manos.

Luego fuimos al patio y Angela lo ayudó a colocarse una bolsa en las piernas de manera tal que el fuera saltando de un lado a otro de los límites marcados con bancos. La educadora me explica que realizan esto como descarga para disminuir la tensión fija. Noto como le cuesta sostener con sus manos la bolsa mientras va saltando, pero con ayuda de Angela lo logra. Al volver al banco de salida, se saca la bolsa y la guarda en una caja.

La siguiente actividad consistió en preparar un mesa para comer. Carlos coloca sin dificultad el plato, la servilleta, el vaso y los utensilios. Se maneja con autonomía para comer la manzana que Angela ha cortado y puesto sobre el plato. No logra economizar el consumo del agua durante toda la comida sino que la ingiere de un solo trago. Mientras hace esto da patadas a la mesa.

Finalmente arroja al cesto las cáscaras de la manzana que estaba sobre la mesada.

Durante el tiempo de descanso, Carlos se va al patio y da vueltas por el mismo moviendo los brazos (aleteo). Se detiene frente a un grabador dispuesto en el Quincho y se pone a saltar.

A lo largo de toda la observación, las palabras que más repite: son “abrazo”, “beso” y un vocablo confuso (quizá sea “pará”). También es capaz de utilizar frases como “dejáme” o “no quiero”. En todos los casos, emite estas producción fuera de un contexto que las encuadre.

Miércoles 5 de octubre de 2005

Salimos a caminar. Como en mi última visita, repite “*mental cristal*”. Damos una vuelta a la manzana, durante lo cual se toma del brazo de Angela y de mi mano o mi hombro. Ante el ofrecimiento de un chicle responde que “sí”. La educadora le da la indicación que lo mastique, pero que no lo trague y que cuando no quiera lo tire al piso. Mientras caminamos se detiene en un negocio donde estaba el vendedor en la puerta y comienza a saltar. Pasa un carro con un caballo e imita el sonido del mismo. Cuando le preguntamos como hace él, imita el sonido del caballo pero con mayor intensidad.

De regreso en la Fundación, vamos a la sala de trabajo donde Angela le pregunta cuál rompecabezas quiere (el del perro o el del conejo); Carlos dice: “conejo” y lo arma

sólo correctamente. Cuando toca el turno del rompecabezas del perro, a pesar de tener las mismas piezas, no logra hacerlo y necesita de ayuda.

Finalizada esta actividad, la educadora le pregunta si tiene ganas de cantar. Carlos responde que sí, pero cuando se le pregunta “¿qué quieres cantar?” responde nuevamente “Sí”³. Empieza a cantar Angela

Mientras él tenía sobre la mesa los brazos con sus manos firmes, completa la canción con palabras como “nosotros”, “trabajar” o en otra canción que dice Ja, Je, Ji, Jo, Ju cuando se lo señala dice tú. Siempre estira las manos pero no las choca.

Imita exitosamente movimientos como:

- Abrir y cerrar una caja de un video
- Abrir un frasco y enroscarle su tapa [mientras lo hace me pregunta “¿qué es?”; yo le responde “un frasco, ¿de qué?” y Carlos responde “de pastillas”]
- Destapar y tapar una birome
- Sonar una maraca (cuando intenta llevársela a la boca se le retira)

Ese día, además, fuimos a la cochera donde se le enseñó a colgar tres 3 aros de distintos colores en distintos clavos; a veces ponía dos en el mismo clavo

- Sacar y a guardar una escoba en un armario.

En el patio repetimos la actividad con la bolsa.

Finalmente nos dirigimos al sector de la “Alfombra”. Allí se encuentran dispuestos sobre un modular: dos cuadernos, una bandeja, una birome y un lápiz; con la consigna de que guarde estos objetos donde corresponde. Se le enseña donde va cada uno y luego tiene que repetir toda la serie.

Guarda la bandeja en el lugar equivocado, después lo hace bien colocándola en un estante de la biblioteca.

Guarda los dos cuadernos correctamente.

Cuando llega el turno de las biromes se confunde la primera vez, pero ante la intervención de Angela (“¿te acordás?”) logra colocarla en el lapicero.

³ ¿Es posible que no haya captado la diDanielencia de acentuación entre “¿qué quieres cantar?” y “¿Qué? ¿quieres cantar?”? De ser así, se abriría un interrogante acerca de cómo perciben las modulaciones de la voz.

En la actividad de la “comida”, sirve el plato y se sienta a la mesa. La educadora le hace notar que falta todo el resto, ante lo cual Carlos los busca y los coloca. Angela calienta y corta el coliflor y luego él se lo come diciendo “mamá, mamá, mamá” y se le llenan los ojos de lágrimas.

En el descanso sale al patio y se dirige al quincho.

Miércoles 12 de Octubre de 2005

Carlos se toma de la mano de Lucía (fonoaudióloga). Vamos hacia unos escalones. Carlos lleva 6 envases de ropa de lavar o de yogurt, a veces toma dos. Sube y baja sólo los escalones.

Luego ingresamos a la casa y camina por los pasillos.

Entramos a su sala y mientras yo entro la silla espera hasta que entre y luego cierra la puerta. Empieza a decir “A caminar, a caminar”. Se le pregunta si quiere caminar y responde negativamente. Se levanta de la silla y abre totalmente la ventana. “Sentáte” le dice Lucía, pero tiene que ir ella hacia allí para que se siente.

IMITACIÓN SIN OBJETO

Lucía ejecuta una serie de órdenes que Carlos debe reproducir :

“Levantá los brazos” (la realiza correctamente)

“Aplaudí” (la realiza correctamente)

“Tocáte la nariz” (la realiza correctamente)

“Tocáte las orejas” (la realiza incorrectamente dos veces, a la tercera se le proporciona ayuda y lo hace bien)

“Rascáte la cabeza” (la realiza correctamente)

IMITACIÓN CON OBJETO

Gira un cubo de plástico y lo imita.

Luego Carlos se para y de una caja trae un libro que se llama Aylen. Se inicia una conversación:

- ¿Qué tiene Aylen? – dice Lucía
- “Chancletas” – responde Carlos.
- ¿Y adonde va?

- A la escuela.
- ¿De qué color son las chancletas? – pregunta la fonoaudióloga.
- Azul.
- Y rojas – agrega Lucía –. Señalá adonde está Aylen (y Carlos la señala con su dedo). A continuación empieza a gritar “mate, mate”. Lucía le responde que luego de los de motricidad le pedirán un mate a Angelita ⁴, pero que primero hay que hacer los de motricidad. Carlos acepta.

MOTRICIDAD

- Comienza a colocar tazos en una caja de diskette
- En un palito de brochette ubica figuras geométricas
- Coloca tarjetas en una lata de metal
- Deja escarbadientes en un envase de shampoo
- Intenta colocar sorbetes en un envase de shampoo, como los sorbetes se traban le quita la tapa al shampoo.

Todas estas actividades motrices las realiza correctamente. Lucía le dice “¿qué vamos a buscar ahora?”, a lo que Carlos comienza a exclamar: “mate, mate”.

Se levanta de la silla y empieza a saltar y hace movimientos para ir al pasillo.

Una vez en la cocina canta y dice “lari, lari eh, eh”. Cabecea en el aire. Cuenta Lucía hasta 15 y él se manifiesta tranquilo.

Vamos al baño guarda el peine, el shampoo y la toalla.

Mientras pone la pava Lucía cuenta hasta diez al lado de Carlos y él se toma el mate.

Luego salimos al patio. Lo ayudamos a ponerse la bolsa para saltar. Lo hace apoyándose en nosotras. Al finalizar se saca la bolsa de sus pies sin ayuda.

Comienza a correr e intenta golpearse la cabeza con una pared. No lo logra. Luego corre y se da la cabeza en una columna.

APAREO DE FIGURAS

En una cartulina están pegadas las siguientes figuras:

Una MOCHILA – Un paquete de YERBA – Varios FRASCOS

Se le da la consigna: “Poné mochila con mochila”, “Poné yerba con yerba”.

⁴ Angelita es la persona encargada de la limpieza.

Carlos comienza a decir “pis, pis”. Lucía lo lleva al baño; al terminar él sólo se lava las manos.

Vamos a la sala. Allí hay un rompecabezas de dos piezas con la figura de un mono. Se le pide a Carlos que lo arme. Cuando termina la fonoaudióloga exclama “¡Qué bonito!” y Carlos repite “¡Qué bonito!” “¡Qué bonito!” “¡Qué bonito!”. Lucía le muestra entonces el sonido que hace el mono y Carlos lo imita.

Lucía inicia otra conversación:

- ¿Cuántos años tenés?
- 18 – responde Carlos aunque hay que ayudarlo.
- ¿Cómo se llama tu papá?
- A
- ¿Cómo se llama tu hermana? – pregunta la fonoaudióloga.
- C
- ¿Cómo se llama tu hermano?
- F
- ¿Cómo se llama la que te cocina al mediodía?
- Angelita – dice él rápidamente
- ¿Cómo se llama tu mamá?
- M. Y agrega solo - ¿Cómo se llama tu papá?
- R - responde entonces Lucía
- ¿Dónde está? – continua Carlos
- En casa - dice ella.

Al finalizar Carlos guarda las tres cajas grandes que se estuvieron utilizando. Como una no logra guardarla hay que facilitarle la ayuda de correr lo que impedía ubicarla.

Al salir al patio dice “mamá, mamá”.

1.7 Horas compartidas

La “hora compartida” es un recurso que se utiliza para favorecer las relaciones entre los niños de la Fundación; en ella realizan actividades conjuntas que en otra situación realizarían solos.

Martín y Belén

Martín busca en la cocina todos los elementos para preparar el mate. Lo sirve con cuidado. Luego una vez preparado lo ceba. Intenta tomar el primero, pero la intervención de la terapeuta lo persuade de dárselo a su compañera. Así toman varios mates.

Miramos las fotos del viaje que recientemente hizo Martín con Angela y con la Directora (Victoria) a Mendoza y mientras tanto Angela va contándonos como fue el viaje. Las fotos que Martín más señala son aquellas donde él está sobre los autos chocadores y otra donde está sentado en la casa de su abuelo.

Luego sale corriendo y va a buscar un Cd; trae tres, elige el que quiere y lo señala. Angela lo pone, entonces, en el equipo de música.

Mientras tanto juegan a un juego que le llaman “las Pulgas”. El objetivo es recoger la mayor cantidad posible de “pulgas” de una cama de juguete donde éstas se encuentran. Para esto utilizan unas pinzas. Martín elige la verde y Belén la azul. Martín manifiesta un buen manejo de este movimiento, saca las pulgas sin que se le caigan y las coloca en un recipiente. Sin embargo le cuesta respetar los turnos, siempre quiere sacar él. La terapeuta actúa entonces como mediadora marcando cuándo le tocaba a cada uno.

Martín se distraía con facilidad cuando veía que otra terapeuta miraba el álbum de fotos en otra sala, dirigiendo su mirada hacia allí y se olvidaba de la actividad que estaba realizando.

Esta fue la última actividad de la hora compartida.

Carlos y Gabriel

Trabajaron en la sala de Carlos; él trae las cajas. Se sentaron en una mesa Carlos y enfrente Gabriel.

La primera actividad fue armar cada uno un rompecabezas. Carlos armó el de un payaso y Gabriel el de un hombre y un niño. Luego se invirtieron los mismos. Carlos pudo realizar los dos. A Gabriel el del payaso le costó más y necesitó de ayuda. En cambio el otro lo realizó rápidamente a pesar de poseer más cantidad de piezas. Durante la actividad, Gabriel se autoestimulaba con las piezas.

Luego jugaron al Juego de las Pulgas, es una figura de plástico verde de una Pulga Enorme, con muchos brazos y dentro se colocan bolitas. Con una pinza blanca había que sacar las pulgas, se iban pasando la pinza uno al otro.

Carlos dice “pis, pis”; ante lo cual la psicóloga lo lleva al baño. Mientras tanto Gabriel separa la pulga de la base que la sostiene y las arroja en la caja.

Otra de las actividades era colocar tazos (de los que vienen en las papas fritas) en un frasco con una ranura mientras el otro colocaba tarjetas de celular en una ranura distinta. Luego se invertía la actividad. Gabriel se autoestimulaba con ambos (con los tazos y con las tarjetas).

Otra de las tareas fue que la psicóloga vaciaba una botella de plástico de agua mineral y sacaba tres fibras, luego Carlos debía introducir las mismas. Gabriel agarra las fibras y se la tira a la psicóloga en las manos.

Luego Estefanía (la psicóloga) trae dos hojas en blanco, le da una a cada uno, y trae ceritas. Al darle a Gabriel la opción de ceritas gruesas (diciéndole “querés naranja, azul o roja”) él con su cara indica que no. Se le da una de color azul y la tira en la botella. Luego se le da una naranja; Estefanía se anticipa y le cierra la botella. Le contorneo la palma de la mano con la cerita y en un momento salta y la tira al suelo. Yo la levanto y se la vuelvo a pasar por sus dedos mientras le hablo. Él deja la mano quieta y así queda plasmado el dibujo. Luego al darle una cerita violeta se pasa de los límites de la palma e incluso de la hoja, con lo cual le ayudo. Al darle témpera celeste con una esponja, le llevo su mano para que la moje y luego pinta con esta tapando toda su palma. Lo mismo hizo previamente Carlos.

En el patio Estefanía tira todos los objetos que hay en un cajón (botellón de agua, botellas de plástico, conos, envases de lavar la ropa, cajas de cartón, etc.). Carlos los levanta sólo, mientras que a Gabriel había que decirle (aunque en su mayor parte del tiempo se autoestimulaba con las hojas de las plantas, también con la reja de madera que está cerca de la pileta; se agarraba de ésta y hacía movimientos bruscos hacia atrás y adelante).

Al entrar fuimos a una alfombra, allí Carlos se sentó rápidamente y luego Gabriel. Así armaron con los rastrillos (estilo Lego) una pila. Carlos utilizó más los autos como base y Gabriel sólo uno. Al final Carlos al indicársele que lo desarmara lo hizo sólo. Gabriel necesitó de ayuda, luego lo terminó desarmando él. Carlos guardó los mismos en un baúl de madera y Gabriel desde donde estaba tiraba los mismos y así terminó guardando todos.

Martín y Daniel (con Soledad)

Comenzamos a trabajar en el dormitorio de Martín. Martín se llevaba de la mano a Soledad al ventiluz que da al patio.

- El primer ejercicio que se le da a Daniel es el de colocar dos palitos de la ropa en un cartón mientras que a Martín se le indica que debe cerrar una carpeta con ganchos metálicos. Durante la actividad Martín no dejaba de señalar el reloj. Daniel realizó el programa correctamente. Luego se invirtieron las actividades.
- El segundo ejercicio consistía en apilar un encastre de tres tubos. Ambos lo realizan bien.
- Cuando se les ordena abrir y cerrar una caja de video vacía, Daniel se autoestimula buscando el olor.
- Introducir fideos en un frasco, ambos lo realizan correctamente.
- Sacar bolitas de vidrio y colocarlas desde un recipiente a otro con cuadrados Daniel lo realiza correctamente.

Soledad pregunta si quieren mate y es Daniel quien con su gesto lo solicita primeramente.

Luego juegan al juego de la pulgas (ver observaciones anteriores) y Daniel es el primero que elige la pinza. En realidad se espera que ellos se pasen la pinza uno a otro. Mientras que Daniel al darle la pinza a Martín se la deja cerca, Martín, en cambio, se la tira. En ningún caso logran dársela en la mano.

APAREO DE FIGURAS

Tenían que hacer coincidir dos figuras realizadas en cartulina de distintos colores por ejemplo:

- Mesa con mesa: Se le ponían dos figuras de mesa y otra de pizza.
- Silla con silla.
- Helado con helado.

Daniel realizó todas correctamente mientras que Martín colocó dos distintas (más por falta de atención que por incapacidad cognitiva para realizar el ejercicio).

Soledad nuevamente los invita con mate. Esta vez ambos se señalaron simultáneamente, siendo Daniel el que cede su lugar señalando a Martín. Así toman un segundo mate.

Salimos al patio. Soledad desparrama todos los objetos sobre el césped. Al principio Soledad lo llevaba corriendo a Daniel para que los levantara, luego lo realiza sólo. Martín gritaba en el patio y estaba distraído. Igual quedaban algunos objetos y llevó mucho tiempo hasta que los levantaron.

Belén y Daniel (con Mabel)

Cabe señalar las siguientes actividades:

- Daniel abre la tapa de un talco, lo primero que hace es autoestimularse. Mientras tanto Belén hace fuerza para abrir un desodorante. Ambos lo cierran.
- Belén abraza a Daniel y Daniel se ubica en su hombro.
- A continuación Belén pone una tela con nudos en una botella transparente de plástico color verde. Mabel le llama la atención acerca de lo que está haciendo (“mirá” le dice); Belén entonces mira lo que está haciendo y lo coloca bien.

Luego se invierte la actividad y Daniel también pone este trozo de tela.

- Daniel abre y cierra un frasco sólo.
- Daniel luego henebra unas figuras de goma y las pasa por un hilo. Luego Belén realiza la misma actividad.

Abre la cartuchera y la cierra pero se la acerca a su nariz “le siente olor” y luego la cierra.

- Daniel arma sólo dos rompecabezas, cada uno de seis piezas. Uno tiene forma de una tortuga y otro de un caracol. El de la tortuga lo arma sólo y el del caracol con ayuda. Lo mismo ocurre con Belén quien arma con ayuda el del caracol.
- En cuanto al juego de las pulgas, Daniel elige la pinza azul y Belén la verde. Durante el juego Daniel ya sabe su turno y sólo inicialmente se le marca que debe empezar. Daniel se autoestimula con un pañuelo que tiene en su mano y con la pinza del juego. Belén le toca a Daniel la frente y dice cabeza. Al momento de guardar las piezas, es Belén quien lo hace. Daniel sólo colabora depositando un par.
- Mabel trae dos pedazos de papel en blanco luego ella dibuja un nene en una hoja y una nena en la otra. Daniel mira la hoja del nene que Mabel dibujó y luego mira a la cara de Mabel mientras hace la nena. Daniel mira el dibujo del nene.

Luego Mabel les muestra cómo se recortan hojas de papel en tiras, tirando con la mano. Luego cómo cortar éstas tiras en cuadrados. Ambos lo realizan, pero Belén corta pedazos muy grandes. Mabel en el dibujo le marca muchas cruces donde pegarlas.

Daniel los pega sólo sobre estas cruces y sólo en la última cruz necesitó de la indicación (mientras tanto se autoestimula con el tubo de la plasticola en barra). Belén necesita pegar con ayuda de Mabel.

Finalizada las actividades, Mabel dice “terminamos. Podemos ir al parque”.

Gabriel y Belén (con Estefanía)

Mientras nos encontrábamos desayunando Gabriel le da un cabezazo a la mesa. Luego se toca la frente y comienza a señalársela con cara de dolor.

Gabriel coloca cubos de encastre y mientras tanto mira la frazada de Manuelita que estaba en una de las camas de la habitación. Mientras hacía esto se reía.

Arman entre los dos un rompecabezas de cuatro piezas, dos coloca cada uno. Se los felicita por el trabajo realizado.

Luego juegan con un gusano llamado “Gigante Wiggle”. Gabriel se tambalea de un costado al otro en la silla. Belén saca la primera bolita del gusano y se le cae ya que le cuesta verla. Jugaban con la misma pinza pero para pasársela se la tiraban (salvo en ocasiones que Belén se la acercaba y una única vez que Gabriel se la dio en la mano). Muchas veces se decía “¿Ahora a quien?” o “dáselo a Gabriel/Belén”. Ocurría también que Gabriel sacaba dos bolitas juntas sin respetar el turno. Al finalizar el juego Gabriel desarma y guarda el gusano en la caja. Belén le muestra el pantalón a Estefanía diciendo “seño, pantalón”.

Se le pregunta a Belén por el nombre de su compañero de juegos. Ella responde “Gabriel”. “¿Es tu amigo?” le pregunta Estefanía.; a lo que ella responde “es mi novio”.

En otra de las actividades Gabriel pone escarbadienes en una botella mientras que Belén pone monedas en una lata. A Gabriel le cuesta colocar el último escarbadiene entonces Belén le alcanza la botella y él lo coloca.

Para poner pajitas en un envase Gabriel se lo acerca a Belén y ella las coloca.

Arman entre los dos una torre con los “Lego”. Estefanía alienta a Belén diciéndle que Gabriel la está esperando. La terapeuta además interroga cada tanto para marcar los turnos.

Belén tira un autito del lego, el autito llega a Gabriel pero él no se lo pasa sino que lo apila a la torre. Gabriel se autoestimula con las piezas.

Finalmente juegan a las pulgas en la cama. Gabriel se autoestimula con la pinza para sacar las pulgas, mientras que Belén pide ayuda para agarrarlas. En el intercambio de piezas ocurre lo mismo que en otros ejercicios, se las arrojan unos a otros.

Martín y Belén (con Angela)

Martín busca en la cocina todos los elementos para preparar el mate. Lo sirve con cuidado. Luego una vez preparado lo ceba, si bien intenta tomar el primero finalmente se lo da a su compañera. Así toman varios mates.

Miramos las fotos del viaje que recientemente Martín hizo con Angela y con la Directora a Mendoza y mientras tanto Angela va contándonos como fue el viaje. Las fotos que él más señala son una donde está él sobre los autos chocadores y otra donde está sentado en la casa de su abuelo.

Luego sale corriendo y va a buscar un Cd y se le pone el pequeño equipo de música y escucha la música. Elige entre tres Cds que él quiere y lo señala.

Mientras tanto juegan al juego de las Pulgas. Martín las saca sin que se le caigan y las coloca en un recipiente. A Belén le cuesta un poco más. Por otro lado, Martín no respeta los turnos, siempre quiere sacar él, para lo cual había que marcarle el momento. Se distraía cuando veía que otra terapeuta miraba el álbum de fotos en otra sala, dirigiendo su mirada hacia allí y se olvidaba de la actividad que estaba realizando.

2. LA LEY FEDERAL DE EDUCACIÓN (24.195) Y LA DECLARACIÓN DE SALAMANCA: ENCUENTROS Y DESENCUENTROS

La LEY FEDERAL DE EDUCACIÓN (24.195), aprobada en Buenos Aires en el año 1993, en su apartado *Derechos, Obligaciones y Garantías*, establece como objetivos de la educación el bien social y la responsabilidad común, plantea también garantizar el acceso a todos los niveles y regímenes especiales.

Comenzemos por citar el Artículo 4°

Las acciones educativas son responsabilidad de la familia, como agente natural y primario de la educación, del Estado nacional como responsable principal, de las provincias, los municipios, la Iglesia Católica, las demás confesiones religiosas oficialmente reconocidas y las organizaciones sociales.

Es decir que, en lo que respecta a responsabilidades, éstas no corresponden a un sector de la sociedad especializado en la problemática, sino que la ley misma insta a una participación conjunta en el que familia, Estado, Iglesia y organizaciones sociales comparten la tarea de velar por las acciones educativas sean estas formales o no formales. Quienes pertenecemos al campo de la salud, pero que por nuestra formación nos hemos sentidos llamados a trabajar a favor de una educación para todos (y cuando decimos “todos” no nos referimos solamente a todos los individuos que hacen a la comunidad educativa sino también a todos los sectores que integran nuestra sociedad argentina) debemos encontrar en este llamado a la responsabilidad nuestro lugar; pues éste no va de suyo. No va de suyo que el Estado somos todos y cada uno de los habitantes de nuestro país (aunque esta representatividad a veces sea distorsionada, difusa, extraña); debemos trabajar como sociedad para que esto ocurra y dejemos de proyectar sobre el cuerpo docente tareas y funciones que, antes que educativas, son sociales (si es que esta división – entre lo educativo y lo social – tiene algún sentido, dado que *la escuela será social o no será*).

No de otra manera lo entendieron los 92 gobiernos y las 25 organizaciones que en 1994 (es decir a un año de que en nuestro país se sancionara la ley 24.195) se reunieron del 7 al 10 de Junio en Salamanca para confeccionar lo que hoy conocemos como DECLARACIÓN DE SALAMANCA. Fueron sin duda cuatro días de arduo trabajo, de discusión, de encuentro de ideas y de debate. Como sabemos esta conferencia estuvo

organizada por el gobierno español y la UNESCO y su objetivo fundamental fue lograr una capacitación docente apta para dar respuesta a los niños con necesidades educativas especiales (NEE).

¿Qué lugar tienen estas NEE en nuestra propia Ley de Educación? En su Artículo 5 se presentan los principios generales, de los cuales quisiéramos tomar algunos por considerarlos los más pertinentes a este tema:

- La concreción de una efectiva igualdad de oportunidades y posibilidades para todos los habitantes y el rechazo a todo tipo de discriminación.
- La integración de las personas con necesidades especiales mediante el pleno desarrollo de sus capacidades.
- El derecho de los alumnos a que se respete su integridad, dignidad, libertad de conciencia, de expresión y a recibir orientación.

Efectivamente, encontramos allí no pocas semejanzas con lo planteado en Salamanca en 1994 donde, apoyándose en la DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS (1948) y la CONFERENCIA MUNDIAL SOBRE EDUCACIÓN PARA TODOS (1990), se “retoma la *igualdad de oportunidades* para las personas con discapacidad”.

Ahora bien, a pesar del espíritu progresista de estas declaraciones, que como decimos están en consonancia con la propuesta de la ley argentina 24.195, se desliza en la letra misma de este informe la dificultad en abandonar una concepción deficitaria del ser humano que es traducida aquí en términos de “discapacidad”. Dicho de otro modo, entran en conflicto en la misma declaración la noción de NEE y la de discapacidad. ¿Resulta lo mismo hablar de niños con necesidades educativas especiales que hablar de niños con discapacidad? Creemos que no; pero es esta disyuntiva, esta tensión la que se instala en la DECLARACIÓN DE SALAMANCA así como en nuestra LEY FEDERAL DE EDUCACIÓN. En ésta última encontramos que se proclama en su Artículo 8:

El sistema educativo asegurará a todos los habitantes del país el ejercicio efectivo de su derecho a aprender, mediante la igualdad de oportunidades y posibilidades, sin discriminación alguna.

“Sin discriminación alguna” se nos indica. Excepto la discriminación misma que sigue existiendo en tanto sigamos sosteniendo la separación entre escuela ordinaria y escuela especial.

Pero vayamos por partes. Si avanzamos en la DECLARACIÓN DE SALAMANCA podemos situar ésta contradicción (NEE-discapacidad) a la que hacíamos referencia antes:

“A todos los niños debe dárseles la oportunidad de alcanzar el máximo nivel aceptable de conocimientos. Las personas con necesidades educativas especiales deben tener acceso a las escuelas ordinarias que deberán integrarlos en una pedagogía centrada en el niño”.

Hemos visto en capítulos anteriores (parte I: MARCO TEÓRICO) las profundas diferencias entre *integración e inclusión*. La DECLARACIÓN DE SALAMANCA plantea a los niños con NEE “dentro del sistema común de educación”, pero al mismo tiempo y por estas mismas definiciones que maneja instala la disimetría integración-inclusión y promueve el estatuto de un “sistema común” al que tienen derecho a ingresar ¿quiénes? ¿No debería ser acaso “el sistema común de educación” un sistema que por sus propiedades mismas hiciera lugar a la diversidad absoluta con que se presenta el alumnado en cualquiera sea la esfera educativa de que se trate? A esto nos hemos referido en otro momento como *educación para y en la diversidad*. Esto supone que no hay un adentro y un afuera del sistema educativo desde donde hacer entrar o salir a las personas con NEE, sino que a lo que debemos aspirar es a un único sistema educativo apto para incluir en él a todo el alumnado.

Si nos dirigimos a nuestra LEY FEDERAL nos encontramos con idénticas dificultades. Veamos, por ejemplo, el capítulo VII (Regímenes especiales), apartado A: Educación especial, artículo 28º:

Los objetivos de la educación especial son :

- Garantizar la atención de las personas con estas necesidades educativas desde el momento de su detección. Este servicio se prestará, en centros o escuelas de educación especial.
- Brindar una formación individualizada, normalizadora e integradora, orientada al desarrollo integral de la persona y a una capacitación laboral que le permita su incorporación al mundo del trabajo y la producción.

Una vez más queda instalada la oposición Escuela especial vs. Escuela normal, en tanto se presenta a las “escuelas de educación especial” (o centros) como el lugar donde las personas con NEE deben ser atendidas. De este modo, la escuela llamada normal queda desresponsabilizada de cualquier accionar en este sentido. Es que si se trata de una “formación individualizada, normalizadora e integradora” los límites quedan ya claros (ver parte I: MARCO TEÓRICO, *Lo normal y la norma*). La necesidad de una participación de la “escuela normal” sólo es pensada de manera hipotética y en caso de ser “posible”, tal como se refleja en el artículo 29º:

La situación de los alumnos/as atendidos en centros o escuelas especiales será revisada periódicamente por equipos profesionales de manera de facilitar, cuando sea posible y de conformidad con ambos padres, la integración a las unidades escolares comunes. En tal caso el proceso educativo estará a cargo del personal especializado que corresponda y se deberán adoptar criterios particulares de currículo, organización escolar, infraestructura y material didáctico.

Entendemos que cuando en la DECLARACIÓN DE SALAMANCA se plantea una *pedagogía centrada en el niño*, el objetivo es muy distinto a lo que se termina llevando a cabo en la práctica. Allí se reconoce que los problemas de las personas con NEE han sido agravados por una “sociedad invalidante” que se fijaba más en su discapacidad que en su potencial. Es por eso que el principio fundamental que rige lo que en muchos lugares continúa llamándose “Escuelas integradoras” es que todos los niños deben aprender *juntos*, siempre que sea posible “haciendo caso omiso de sus dificultades y diferencias”. Se debe reconocer las diferentes necesidades educativas de los alumnos, adaptarse a los diferentes estilos y ritmos de aprendizaje por medio “de un programa de estudios apropiado, una buena organización escolar, una utilización atinada de los recursos y una asociación con sus comunidades”.

Por todo lo expuesto, no puede dejar de reconocerse el inmenso aporte que tanto la DECLARACIÓN DE SALAMANCA (en España) como la LEY FEDERAL DE EDUCACIÓN (en Argentina) han hecho en la reformulación de un paradigma deficitario en el abordaje de las personas con NEE. Sin embargo, aún queda mucho por hacer. Detenernos en los logros conseguidos sería negarles a quienes lo necesitan mucho más de lo que hasta hoy podemos brindarles. Quedan aún muchas batallas por ser libradas, terrenos por ser conquistados, discusiones teóricas que merecen ser sostenidas.

PARTE IV:

Hacia nuevos horizontes

1. CONCLUSIONES

En la PARTE I (*Primeras aproximaciones a la problemática*) me he ocupado de dar fundamentos a esta tesis, ya sea en cuanto a la importancia que la problemática conlleva como a la importancia de investigar *aún hoy* (después de tantos años de desarrollo teórico-práctico) el autismo. La particularidad de mi enfoque radicó en vincular el autismo (y, en un sentido más amplio, el espectro autista) con la Institución Educativa y el Discurso Pedagógico. Es decir, me interesó no sólo el abordaje clínico y terapéutico del autismo sino también su abordaje en el seno de la educación, y en especial de la educación en Argentina. Entiendo a la educación “como un proceso amplio y dinámico de construcción y reconstrucción de conocimiento que tiene como finalidad favorecer a cada uno de sus protagonistas (alumnado-educandos/as, educadores/as, profesorado, familia y comunidad) la configuración, autónoma y consciente, de su propia identidad y sus propias formas de pensamiento, a través del desarrollo de procesos de interacción y aprendizaje tales como intercambios de significados y valores, experiencias vividas y compartidas con el contexto cultural, y acuerdos negociados en relación con las finalidades y las estrategias a utilizar” (Jiménez y Vilà, 1999: 37). Es por esto que la práctica en la que he fundado mi tesis de investigación no ha sido realizada en una Escuela (una de las organizaciones donde el discurso pedagógico se plasma) sino en un Centro Educativo Terapéutico: La Fundación *Everest* (PARTE II).

Hay mucho por aprender y por implementar en mi país en lo que respecta al tratamiento del autismo. Sólo recientemente han comenzado a tener mayor influencia los abordajes socio-cognitivos, lo que ha marcado en el pasado toda una época de oscuridad para profesionales de los distintos ámbitos. Esta tesis ha pretendido aportar, en este sentido, una visión integral (aunque no acabada) de algunos de los aportes teóricos y prácticos que se han propuesto desde Kanner hasta nuestros días. Este modesto objetivo me ha implicado un trabajo de recopilación bibliográfica y de análisis de distintas teorías que se han ocupado del autismo.

No se trata en nuestros días de estudiar al autismo en la soledad que la patología misma nos presenta (lo que constituiría un abordaje autista del autismo) sino de integrar dicho estudio en el seno de las Instituciones que se encuentran implicadas (familia, educación, clínicas). Ésta tesis dió cuenta de algunas consideraciones sobre el vínculo autismo – educación.

De esta manera se puede encontrar en el apartado **Marco Teórico Referencial** (PARTE I, 3), referencias a Bleuler (1913), a Kanner (1943), a Asperger (1944) – autores clásicos y de ineludible consulta para cualquier estudioso de ésta problemática – , pero también Ángel Rivière, Uta Frith y tantos otros que han reformulado el pensamiento de los “clásicos” y han enriquecido nuestro conocimiento con sus investigaciones.

Cuxart (2000: 11), por ejemplo, apela a la etimología de la palabra *autismo*, proveniente del griego *eaftismos* y que nos sugiere la idea de estar “encerrado en uno mismo”. **Ángel Rivière**, por su parte, nos aporta esta otra definición que ha sido clave en mi trabajo: “[...] es autista aquella persona para la cual las otras personas resultan opacas e imperdicitables; aquella persona que vive como ausente – mentalmente ausente – a las personas presentes, y que por todo ello se siente incompetente para regular y controlar su conducta por medio de la comunicación” (**Rivière, 2001: 16**)

También el **Manual Diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales** de la Asociación Americana de Psiquiatría (**DSM IV**) se ha ocupado del autismo al inscribirlo dentro de una categoría más amplia: *el Trastorno general del desarrollo (TGD)*. Allí se lo presente como *Trastorno Autista* y se lo diferencia del *Síndrome de Rett*, *el Trastorno Desintegrativo Infantil*, *el Trastorno de Asperger* y *el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado* (clasificación que **Rivière** critica por constituir un *cajón de sastre*). Según el DSM IV (**APA, 1994**) los TGD se caracterizan por “déficits severos y generalizados en varias áreas del desarrollo: habilidades de interacción social recíproca, habilidades de comunicación, o por la presencia de conductas, intereses y actividades estereotipadas” (**Cuxart. 2000: 11**).

Sintetizemos, entonces, las características principales del autismo:

5- Falla en la estructuración del mundo simbólico.

6- Incidencia de una etiología de tipo orgánico.

7- Alteraciones a nivel del lenguaje y de la interacción social, ya sea en su relación con los otros como en su motivación. En las personas autistas se encuentra una dificultad en establecer las relaciones de la información de los distintos canales sensoriales. Por eso como se puede observar tienen mucha más habilidad en el armado de encajes y rompecabezas que en ejercicios de imitación (**Jiménez, 2000**).

8- La dificultad de mantener la conexión de la mirada hacia un mismo lugar.

No menos importantes (aquí sólo las señalo pero están desarrolladas en la página 19 del MARCO TEÓRICO), son las dimensiones de lo que **Rivière** llama *el continuo autista*: trastornos cualitativos de la relación social, trastornos de las funciones comunicativas, trastornos del lenguaje, trastornos y limitaciones de la imaginación trastornos de la flexibilidad, trastornos del sentido de la actividad.

Al ocuparme de las distintas investigaciones sobre el autismo, me encontré no sólo con autores, sino también con complejas teorías a las cuales estos autores en algunos casos respondían. Por esto aislé algunas de ellas (las que considero más representativas): *la teoría de la mente*, *la teoría de las funciones ejecutivas* y *la teoría*.

En el caso de la *teoría de la mente* no se trata de un cuerpo teórico sino de una capacidad inherente al ser humano. La teoría de la mente consiste en atribuir estados mentales a otros, en hacer *in* y en la anticipación. Esta capacidad no se desarrolla o resulta insuficiente en los casos de autismo. Todos los casos de autismo implican una deficiencia mentalista que no debe confundirse con deficiencia mental. La escuela propone de una manera implícita desarrollar las capacidades mentalistas del niño.

Sin embargo, a pesar de no constituir un cuerpo teórico, diversos autores han hecho aplicaciones de éste fenómeno de forma tal que muchas veces se la confunde con una “teoría” en si misma.

Respecto de la *teoría de la disfunción ejecutiva*, algunos autores marcan una fuerte relación entre la Teoría de la Mente y la Teoría de la Disfunción Ejecutiva. “...La hipótesis explicativa de la Disfunción Ejecutiva en cuanto ésta se define como la capacidad para mantener el set adecuado de resolución de problemas de cara a la consecución de una meta futura (Ozonoff y otros, 1991) (**Ojea Rúa, 2004: 30**).

¿A qué hace referencia la función ejecutiva? Según Welsh y Pennington (1988) “es la capacidad de mantener una disposición adecuada de solución de problemas, con el fin

de lograr un objetivo futuro”. (Cuxart, 2000: 69). En los sujetos con autismo encontramos falencias en este punto. El niño autista tiene alteraciones en las funciones ejecutivas (acción y fin de ésta) que se relaciona con el lóbulo frontal (el cual es el encargado de dirigir la conducta). Un dato importante y actual es la implicación frontal en las capacidades “mentalistas” humanas, aunque esto aún queda pendiente de comprobación.

Por último, en lo que referido a la *teoría psicoanalítica* debe mencionarse a **Jacques Lacan** (quien brindo a lo largo de su enseñanza importantes aportes sobre el campo de las psicosis), a **Bruno Bettelheim** (quien se ocupó específicamente del autismo y su patogenia; la cual él vinculaba a la reacción del niño frente a la actitud maternal) y a **Frances Tustin** (psicoanalista inglesa, autora de varios libros sobre el tema), entre otros. Los aportes del psicoanálisis se vinculan fundamentalmente a la comprensión de los lazos entre el autista y los otros, a la compleja relación con el lenguaje y reconocer un *autismo normal* (necesario para la constitución subjetiva).

Las diferentes investigaciones sobre autismo han permitido desechar las antiguas concepciones que atribuían un factor causal al vínculo primario con los padres, para dar lugar a una concepción que incluye factores ambientales, orgánicos y relacionales. La perspectiva socio-cognitiva a realizado importantes avances en este sentido.

En 3.6 (*El autismo y la Institución “Escuela”*), comencé a ocuparme ya de las relaciones entre el autismo y el discurso pedagógico. Curiosamente, el rastreo de estas relaciones me condujeron a lo orígenes de las relaciones entre el Estado y la locura; ya que mucho antes de constituirse la Escuela como hoy la conocemos y mucho antes de que el autismo fuera aislado como una patología específica, la *segregación* operaba en el seno de las sociedades más antiguas y una lectura atenta a esta historia de la segregación tiene mucho para enseñarnos. **López Melero (2005a)**, a este respecto, sitúa como una primer referencia a PLUTARCO quien relata las costumbres de la sociedad espartana del siglo IX antes de Cristo en lo tocante a la Ley de Licurgo, según la cual eran eliminados todos los recién nacidos que presentaran alguna deformación. El

infanticidio parecía ser la primer respuesta que se tuvo frente a estos niños que, por distintas particularidades, no se adaptaban a la vida en sociedad tal como la sociedad establecida debían adaptarse.

PARACELSO, por su parte, ya hacia el año 1500 en su obra *Sobre la procreación de los retrasados* nos hace ver el lugar al que eran confinados los discapacitados a finales de la Edad Media: una suerte de “centros especiales” que compartían hacia finales del siglo XVIII con vagabundos, ciegos, prostitutas y locos. Como señala López Melero tanto las categorías con que las personas excepcionales fueron nombradas (“idiota”, “imbécil”, “débil mental”, “deficiente mental”, “subnormal”, “minusválido”, etc.) como el lugar que se les asignaba no es otra cosa que el reflejo de ciertas evoluciones sociales y culturales.

Con Pinel aparece la observación como elemento objetivante, pero su concepción epistemológica no deja de lado el proceso dialéctico de la escucha del paciente. Esto le permite entender a la alienación mental como el resultado de causas no físicas, sino también morales y de herencia (a lo que Pinel atribuía gran importancia). La locura, de este modo, pasa a ser una enfermedad sin daño cerebral. Aparecen así los auspicios, donde no se encadenaba a los enfermos ni se los sometía a tratamientos como la sangría, sino que se utilizaban tratamientos morales (como los que Pinel, haciendo una lectura del síntoma, recomendaba para la melancolía).

Este pasaje de un modo de tratar a la locura a otro, constituye propiamente *la apuesta de Pinel* de liberar al llamado “loco” de sus cadenas (independientemente de que se sostenga si este acto fue efectuado o no como tal). Lo cierto es que se produjo un cambio a nivel del discurso en el sentido foucaultiano; es decir

“como juegos (*games*), juegos estratégicos de acción y reacción, de pregunta y respuesta, de dominación y retracción, y también de lucha. El discurso es ese conjunto regular de hechos lingüísticos en determinado nivel, y polémicos y estratégicos en otro [...]”

La perspectiva de Foucault, es interesante en este punto, porque permite situar los efectos discursivos de “la apuesta de Pinel” y ya no solamente la apuesta misma. Foucault, de hecho, critica que la “liberación” de los locos efectuada por Pinel haya sido tal. En todo caso, dirá él, pone en juego a la maquinaria del poder de manera tal que el

modo de objetivizar al loco depende ahora de una microfísica del poder abocada a los más mínimos detalles.

Asimismo, desde al ámbito educativo distintos autores se han interrogador por las prácticas segregativas y la operación que estas han ejercido sobre *la diferencia*. Así para **García Pastor (2003)**:

“La segregación es la conclusión de un proceso de exclusión social. Creo que no deberíamos perder nunca de vista esta obviedad porque el estudio de grupos que sufren segregación no debería orientarse a saber quiénes está segregados sino cómo llegaron a esta situación, es decir, cuáles fueron los mecanismo de exclusión que produjeron la segregación” (**García Pastor, 2003: 11**).

Si este proceso no es asumido como tal, señala la autora, es porque la segregación aparece legitimada como “protección” para las personas diferentes que por esta misma diferencia han sido excluidas. La sociedad garantiza de este modo y con un mismo movimiento una apariencia solidaria frente a las personas diferentes y, simultáneamente, se protege a si misma de estas personas (encerrándolas, excluyéndoles, segmentarizando). ¿Cuál es entonces el tratamiento adecuado para las personas que presentan diferencias? La respuestas social fue la de una educación, también, diferencial, apartada de la “otra” escuela, aquella que por oposición acaba siendo llamada “escuela normal”.

¿Cómo se produjo el pasaje de ésta concepción tradicional, fundada en un paradigma deficitario, a la actual concepción que hoy denominamos educación para la diversidad? ¿Qué cambios hicieron falta? ¿Cuáles quedan aún pendientes?

De estos y otros interrogantes me ocupé sobre el final de 3.6.

A los fines de un abordaje serio y profundo, tal como este apartado se propone hacerlo, acerca de la historia de la educación especial, me serviré fundamentalmente de un libro de Paco Jiménez Martínez y Monserrat Vilà Suñé: *De educación especial a educación en la diversidad* (**Ediciones Aljibe, 1999**), a la par de algunos otros trabajos que abordan puntualmente la problemática de la intregación y la inclusión.

Ya entrada la década del 70' la *educación especial* va cobrando más fuerza de la mano del concepto de *integración* (en lugar de la perspectiva puramente segregativa de la que ya mencionada). Lo que los distintos autores coinciden en señalar es la insuficiencia del concepto de *integración* para producir un verdadero cambio a nivel de los mecanismos

sociales que siguen operando y produciendo segregación. Es un enfoque que se limita a integrar a quienes fueron segregados pero no actúa sobre la segregación en si misma, limita su acción a un proceder enmendatorio.

Con la aparición del concepto de *inclusión* es perspectiva meramente integradora busca modificar sus raíces y ampliar su rango de acción. Hablar de *inclusión* por tanto, implicaría no ya un trabajo sobre el alumnado al que hay que “integrar” sino modificar las condiciones mismas de la escuela para que esta pueda hacer lugar, incluir, a la amplia diversidad de personas que conforman al alumnado.

Cuando hablamos de *educación en la diversidad*, por último, nos estamos refiriendo

[...] a un proceso amplio y dinámico de construcción y reconstrucción del conocimiento que surge a partir de la interacción entre personas distintas en cuanto a valores, ideas, percepciones, intereses, capacidades, estilos cognitivos y de aprendizaje, etc., que favorece la construcción, consciente y autónoma, de formas personales de identidad y pensamiento, y que ofrece estrategias y procedimientos educativos (enseñanza-aprendizaje) diversificados y flexibles con la doble finalidad de dar respuesta a una realidad heterogénea y de contribuir a la mejora y el enriquecimiento de las condiciones y relaciones sociales y culturales” (Jiménez y Vilà, 1999: 38).

La segregación como práctica política y social se encuentra en los orígenes de la diferencia. La educación misma, como parte de las instituciones que conforman nuestro colectivo social, ha sido testigo de los cambios en el abordaje de la diversidad. De los tiempos de la integración (y sus resavios actuales) a la concepción inclusiva. El paradigma de la educación en la diversidad es hoy nuestra apuesta de trabajo.

Después de éste recorrido teórico, iniciado ya durante mi estadía en la Universidad Internacional de Andalucía, debí abordar mi campo de trabajo con el aprendizaje hasta el momento realizado. Cuando regresé de España, a mediados del 2005, y después de una experiencia enriquecedora en lo humano y en lo profesional, muchos eran los interrogantes que tenía acerca de una posible práctica laboral en mi propio país y,

específicamente, en la ciudad en que recibiera mi formación académica. Mi llegada a la Fundación Everest representó, por lo tanto, esta doble posibilidad: un lugar donde insertarme laboralmente y un campo de investigación adecuado.

Como he dejado asentado en la PARTE II, 1.1., la Fundación *Everest* se encuentra ubicada en un barrio de la zona sur de la ciudad de Rosario. Es una institución privada que comienza a funcionar a fines del año 2004, es decir de creación reciente. Está solventada por las obras sociales que poseen las familias de los adolescentes/niños y también por la colaboración de los mismos padres. Lo que se intenta es que exista la menor distancia entre su casa y el hogar o entre el lugar donde cada adolescente/niño vive con su familia y el lugar donde se aplica la terapia educativa. Siempre se considera fundamental el dar lugar a la participación y opinión de los padres, hermanos, abuelos (por ejemplo para trabajar cuestiones que causan problemas en la casa y para registrar los progresos-retrocesos que van haciendo estos sujetos). El rol que cumpla la familia es central en este tema.

La metodología y técnicas que se aplica en la institución están basadas en un Programa Cognitivo-Conductual empleado tanto a nivel individual como a nivel grupal (con horas compartidas). También se organizaron a lo largo del año Talleres (Talleres de Plástica, de Cine, de Música, de Cocina, de Motricidad, etc.) donde cada uno participaba de acuerdo a sus posibilidades.

Para ordenar mis intervenciones en *Everest* decidí seleccionar algunos casos de autismo sobre los que iba a trabajar siguiendo la metodología del **estudio de casos**.

“[...] el estudio de casos es el examen de un ejemplo en acción” (Walter, 1983: 45).

El estudio de casos implica un contexto donde los sujetos se relacionan y el caso puede ser simple o complejo. Los casos que estudiemos no son muestras, sino casos en sí mismos, estudiados en su singularidad.

A continuación ofrezco las conclusiones derivadas de mi trabajo en cada “caso”:

MARTÍN (20 AÑOS):

Martín nace en 1984 y es el menor de tres hermanos. Su familia está compuesta además por su padre y su madre. Actualmente vive en la Fundación Everest y sólo algunos fines de semana visita el hogar familiar.

Martín tiene un diagnóstico de base que es el de Retraso mental grave, deterioro del comportamiento de grado no especificado. Se señala también la presencia de autismo en la niñez.

Según distintos informes médico y psicológicos Martín “padece de Retraso Mental Grave: 318,1 según el DSM IV (Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales, de la Asociación AmEstefañana de Psiquiatría) y F. 72.9 según la CIE 10 (Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la salud, de la OMS).

En el DSM IV (318.1) se caracteriza a este trastorno como un trastorno en el que se encuentran gravemente alterados el desarrollo del lenguaje comunicativo, la adquisición de habilidades académicas y el autovalimiento para el cuidado personal y agrega “[...] en los años adultos pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisados en instituciones. En su mayoría se adaptan bien a la vida en comunidad, requiere cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia”.

En Martín al diagnóstico F.72.9 se suma una comorbilidad: el Trastorno Generalizado del Desarrollo (DSM IV: 299.0- CIE 10. F 84.0).

De acuerdo a la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías las patologías mencionadas son compatibles con Minusvalía de Independencia Física, codificada como 28: dependencia de cuidados intensivos: “[...] son aquellas que se producen todas las noches así como en el transcurso del día y que requiere en consecuencia la atención constante de otras personas las 24 horas”.

GABRIEL (13 AÑOS):

Gabriel nace en el año 1992. Tiene 7 hermanos (seis mujeres de 25, 24, 21, 19, 18 y 14 años de edad y un hermano varón de 15 años), de los cuales él es el menor. Vive con su padre ya que su madre falleció.

Está diagnosticado como un Trastorno General del Desarrollo sub-tipo Autista. Tiene escaso contacto con sus pares y sólo lo establece con aquellos que le son absolutamente necesarios (falta de reciprocidad social). Actualmente se comunica con dificultades a través del sistema de comunicación por intercambio de tarjetas, sistema PECS, ya que el lenguaje oral es escaso.

El tratamiento cognitivo-conductual que realicé con él en la Fundación Everest tuvo por objetivos de intervención:

- *La enseñanza de rutinas para el aprendizaje*

- *La redirección de la atención a estímulos relevantes para la ejecución*
- *La discriminación sensorceptiva*
- *La enseñanza de patrones de ejecución*
- *La respuesta a estímulos visuales y contextuales*
- *El desarrollo auto-funcional*
- *El desarrollo de formato comunicacional*
- *El desarrollo de recursos comunicativos convencionales*
- *La creación de espacio intersubjetivo*

c- significados por el adulto

d- compartidos y discriminados

Se buscó asimismo intervenir en las conductas-metas es decir:

- *La enseñanza de habilidades individuales (conductas de autovalimiento).*
- *La enseñanza de habilidades sociales (conductas sociales aceptadas para el desempeño y la interacción autónoma en medios no familiares).*
- *La extinción, desaliento, y/o redirección de conductas inadecuadas.*
- *La enseñanza de habilidades comunicacionales verbales y no verbales*
- *La estimulación de funciones específicas y/o enseñanza de estrategias de compensación.*
- *La enseñanza de habilidades de intercambio emocional*

Desde la Fundación se trabaja diariamente con Gabriel, tanto sea los profesionales de las distintas áreas (psicológica, del lenguaje, motricidad) como desde los no-profesionales (que cuentan con formación específica para el trabajo con personas con capacidades diferentes).

DANIEL (13 AÑOS):

Daniel nace en 1992 y su familia está compuesta por su padre, su madre y un hermano mayor. Actualmente, por motivos que desconozco, vive sólo con su madre. Desde muy pequeño recibió el diagnóstico de autismo en la niñez y con él llega a la Fundación Everest.

Se muestra tranquilo ante los demás, ya sean adultos o pares, sin evidenciar un exagerado apego al ser separado de su madre para trabajar. Tiene un estado de ánimo agradable y colaborador. Sin embargo, no tiene una intención comunicativa y es necesario que la iniciativa provenga del otro. Una vez hecho esto, Daniel se presta sin molestias al intercambio físico y a las demostraciones de afecto.

Tiene una mirada atenta respecto de lo que lo rodea y es capaz de sostenerla focalmente si se le solicita.

Al no tener desarrollado el lenguaje oral, sólo su madre logra decodificar sus pautas comunicativas. Por otra parte, Daniel responde correctamente a su nombre.

Los informes acerca de Daniel señalan la falta de juego funcional o simbólico (los juguetes son para él como cualquier otro objeto).

En lo específicamente conductual presenta movimientos estereotipados y repetitivos (movimientos de manos y dedos, forma peculiar de caminar, posturas extrañas).

GASTÓN (6 AÑOS)

Gastón nace en 1999. Vive con sus dos padres y una hermana mayor.

Gastón ha sido diagnosticado como un Trastorno General del Desarrollo No Especificado.

Como con los otros chicos, a Gastón también se le aplican programas. Recordemos que es el único niño que está en la Fundación.

Los programas que se aplicaron:

Armado Rompecabezas: arma bien los que son de encastre (hasta de 6 piezas) (ejemplo: uno que está compuesto por un señor, un niño, y sus partes del cuerpo). En todas las veces se autoestimulaba con la última pieza que era el brazo del niño y luego sin que se le dijera nada la colocaba correctamente. A veces había que dársela a la pieza nuevamente porque sino podía estar un tiempo prolongado con su autoestimulación táctil. A diferencia del anterior aquellos rompecabezas compuesto de 3 piezas que no tenían borde (por decirlo de alguna manera) le costaba armarlo. Sobretudo a uno que tenía el dibujo de una nena saltando la soga, la ficha que tenía la cabeza la colocaba siempre en el lugar de los pies. Y a veces en el tercer intento lo lograba.

Encastres: Había una caja con una llave y él colocaba allí a todas las formas (triángulo, cuadrado, círculo, rombo, estrella) sin presentar ninguna dificultad y en poco tiempo.

En cuanto al tema de la Motricidad Gruesa la manejaba totalmente, en cambio las actividades que se referían a Motricidad Fina le presentaban dificultad pero a su tiempo lo lograba.

Se comienza a trabajar un ejercicio de Sensopercepción que consiste en que se le colocaba un pañuelo color rojo en sus ojos y se le pasaban objetos con distintas texturas (tergopor, tela áspera, tela suave, tela aterciopelada, un pedazito de cuero, objetos de textura lisa, algodón, etc) pero como él frente al desconocimiento armaba importantes berrinches como tirarse al suelo y llorar sin parar, o se sacaba el pañuelo. Algo de bueno que rescato del pañuelo era que él antes de sacárselo primero espiaba. Decido comenzar a realizar esta actividad prescindiendo del pañuelo y los logros fueron que cuando él no quería algo (dejaba que se lo aplicara una vez) y luego él solo dirigía tu mano a la caja y la tapaba, y otro de los logros fue que él sacara un objeto de la caja aunque no me lo entregaba.

En cuanto a las Actividades Plásticas, sabía trozar con sus manos papel (pudiendo obtener millones de papelitos chiquitos), recién comenzaba a usar la tijera (pero le costaba la ubicación de sus dedos) y necesitaba de una ayuda. Cuando uno marcaba con un marcador líneas sobre un papel él las cortaba por las líneas pero con dificultad en el uso de la tijera y cuando sobre un papel uno pintaba una cruz él los pegaba allí a los papelitos. Había que ayudarlo también en el manejo de la plasticola (sobretudo para apretar el envase).

El Trabajo Independiente como ir al jardín y guardar objetos que se le desparramaban por el césped lo hacía correctamente e incluso a veces llevaba de a dos objetos para terminar más rápido e incluso si uno le quedaba desacomodado tomaba el tiempo y lo acomodaba, el único cuidado que se debía tener era que de repente corría muy rápido sin ningún destino y la pileta estaba cerca. Esto se solucionaba al correr unas cortinas (al modo de crear como un marco) en este espacio que quedaba al aire libre.

En el jardín también se trotaba con él y le encantaba subirse a los asientos del patio y saltar sostenido por las manos del terapeuta.

En cuanto a la alimentación podemos decir que Gastón comía sólo una selección muy restringida de comidas (empanadas que debían estar siempre cerradas y sólo las podía abrir él), manzana, pera, facturas (cualquiera que tuviera crema pastelera), galletitas de agua. En lo que se refiere a la bebida sólo agua o coca-cola (con el agua si no se le pedía que devolviera el vaso o en algunos casos se le sacaba de su mano podía tomar una cantidad “infinita” de vasos o si no tenía sed tirar el agua en la mesada y autoestimularse con sus manos haciendo movimientos circulares). Se le ha

enseñado que él busque un vaso y te lo entregue para que se le sirva agua, si bien con este acto él es menos autónomo se utiliza como estrategia para regular las cantidades.

La leche la vomitaba si se le daba (y ponía caras) y sólo una marca de yogurt (que ahora sin que él lo viese se le estaba poniendo otra marca pero del mismo sabor en el mismo envase que el primero) y venía funcionando; es una cuestión bien visual. Por ejemplo a la comida hay que cortársela y él la pincha sólo con el tenedor o a la masita dársela cortada en pedazos porque sino destroza las masitas dejando sólo las migas y luego no se la quiere comer. En la mesa se sienta bien al comer, manteniendo una buena postura.

En cuanto a la vestimenta se viste sólo y se desviste sólo, aunque a veces al pantalón se lo coloca al revés (pero es más una cuestión desafiante) y todavía no sabe atarse los cordones.

En cuanto a los autocuidados (el terapeuta) busca el cepillo que le pertenece a Gastón (que está identificado por una etiqueta) le cepilla los dientes ya que de otro modo muerde todo el cepillo y él luego pasa por debajo del chorro de agua su cepillo para limpiarlo. Hay que lavarle la cara cuando tiene calor. Y para lavarse las manos necesita de una ayuda total. En el baño se autoestimula con el agua de manera continua, sin parar. Por lo tanto el corte debe estar sujeto a un tiempo que mide el terapeuta a cargo. Al baño hay que llevarlo cada media hora (ya que no tiene control de esfínteres) aunque ahora esto está en vía de mejorar y a veces aguanta una hora. Lo cual es un logro tanto en la institución como para su casa. Ha mejorado mucho en este aspecto ya que hace unos meses todavía utilizaba pañales para dormir. Ahora apenas se levanta relata su mamá marcando uno de los mayores logros “va corriendo al baño”.

CARLOS (18 AÑOS)

Nacido en 1987, a los 8 meses de gestación tuvo problemas que determinaron cuidados especiales en neonatología. Presentó un leve retraso en el desarrollo (si bien los padres relatan que logró hacer lo mismo que sus hermanos). Ante el retraso y la falta de tonicidad muscular se le hicieron diferentes análisis.

Su familia está compuesta por su madre y su padre, con dos hermanos (siendo él más chico).

Diagnóstico: Retraso mental moderado. Trastorno General del Desarrollo No Especificado.

Los informes clínicos relatan que en el año 2003 Carlos concurre a una Granja que se encuentra en un pueblo cerca de la ciudad de Rosario. Allí la Directora del establecimiento - en su informe - dice que el joven presenta una deficiencia mental severa con espectro autista, evidencia dificultades para vincularse con el medio (pares y docentes) interactuando sólo ante necesidades básicas o ante la interpelación sobretodo de los docentes,

En el mismo año una neuróloga infantil plantea a este paciente con diagnóstico de Trastorno General del Desarrollo, espectro autista, afectado por hiperactividad severa, quien presenta un retardo mental moderado CI 50.

PROBLEMAS DE CONDUCTAS. POSIBLES INTERVENCIONES

En relación con las conductas negativas o conductas inadecuadas (crisis de agitación, agresividad, destructividad, estereotipas, rituales, pica, trastorno de alimentación, trastorno de sueño, negativismo) las evaluaciones individuales y sistemáticas mediante análisis funcional permiten comprender el por qué de muchas de ellas y así diseñar programas de acción para modificar o eliminar. Por ejemplo una conducta agresiva puede constituir una forma de realizar demandas y percibir que esta conducta está permanentemente reforzada por el adulto.

Las conductas inadecuadas tienen una función, ¿por algo? Ya sea búsqueda de atención, evitación de tareas, búsqueda de otra actividad, búsqueda de elementos tangibles, refuerzo sensorial. Conductas de auto-adicción, respuesta a estímulos dolorosos.

MÉTODOS PRÁCTICOS

Desarrollo de la comunicación

Información anticipada

Desensibilización progresiva (espera)

Control del ambiente (rutinas)

Quisiera concluir estas palabras con la reflexión de Angel Rivière acerca de ¿qué nos pediría un autista? (Madrid, 1996):

“Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales, tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que os decís “normales”. Me cuesta comunicarme, pero no suelo engañar. No comprendo las sutilezas sociales, pero tampoco participo de las dobles intenciones o los sentimientos peligrosos tan frecuentes en la vida social. Mi vida puede ser satisfactoria si es simple, ordenada y tranquila. Si no se me pide constantemente y sólo aquello que más me cuesta. Ser autista es un modo de ser, aunque no sea el normal. Mi vida como autista puede ser tan feliz y satisfactoria como la tuya “normal”. En esas vidas, podemos llegar a encontrarnos y compartir muchas experiencias”.

2. LÍNEAS PENDIENTES

Creo que siempre en una Tesis queda algo que debe ser abordado por otros investigadores sobre el tema del Autismo. Por ejemplo:

- 1- El hacer un estudio comparativo de experiencias prácticas donde se aborde el trabajo con autistas desde diferentes teorías.
- 2- Si se tiene la oportunidad de hacer un estudio comparativo entre niños y niñas autistas.
- 3- Presentar Proyectos para implementar en las escuelas.
- 4- Por ejemplo trabajar con adultos porque ellos no tuvieron la oportunidad de pensar en una educación inclusiva.

Por último y considero lo más importante llevar a cabo una experiencia en algún aula con niños autistas y no (o mejor dicho con niños) de educación incluiva.

Queda mucho camino por recorrer, el gran enigma es que desconocemos la causa del autismo y considero que es un buen motor que nos impulsa a seguir investigando y trabajando con una problemática de compleja envergadura.

3. BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA CITADA

- CUXART, F. (2000): *El autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Aljibe.
- OJEA RÚA, M. (2004): *El espectro autista. Intervención psicoeducativa*. Málaga: Aljibe.
- JIMENEZ, P. y VILÀ SUÑÉ, M. (1999): *De educación especial a educación en la diversidad*. Málaga: Aljibe.
- VÁZQUEZ RECIO, R. y ANGULO RASCO, F. (2003): *Introducción a los estudios de casos. Los primeros contactos con la investigación etnográfica*. Granada: Aljibe.
- LÓPEZ MELERO, M. (2003): *El proyecto Roma: una experiencia de educación en valores*. Málaga: Aljibe.
- URIARTE, X. *Autismo, metales y vacunas*. En VARIOS: *Vacunación libre* (Nº 8).
- JIMENEZ, P. (2000). “Aprendizaje sobre autismo y educación a través de Angel Riviere, científico, profesor, colega y amigo”. En Rev. EDUCACIÓN ESPECIAL Nº 28.
- SCHELEMENSON, S. (1995): “El aprendizaje un encuentro de sentidos”. Bs. As. (Argentina): Kapeluz.
- FRITH, U. (2004): “Autismo: Hacia una explicación del enigma”. Madrid. (España): Alianza.
- RIVIÈRE, A. (2001): “Autismo (orientaciones para la intervención educativa). Madrid. (España). Trotta
- RIVIÈRE, A – NUÑEZ, M (2001). “La Mirada Mental”. Bs.As. (Argentina). Aique.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- LOZANO, M.; CASTILLA, M.; GÓMEZ, A. (2002): *Hacia el habla. Análisis de la trayectoria seguida por un niño autista en una escuela infantil*. Málaga: Aljibe.
- MELOGNO, S. y CARSANA, L. (2005): *Disturbi Pervasivi dello Sviluppo ad alto funzionamento. Déficit sociale e aspetti riabilitivi*. Roma: Scione Editore Roma.
- ALONSO, P. y VALMASEDA, M. Cap. 3: *Los sistemas alternativos de comunicación sin ayuda. ?????*

WING, L. y POTTER, D. (2003): *Apuntes sobre la prevalencia del espectro autista*. En www.oneworld.org/atusim_uk/archive/prevalence.htm; publicado originalmente en el Congreso en Internet autism99: <http://www.autism99.org/> [Traducción: Mriam Cobian]

A.A.V.V.(2000): “Homenaje a Angel Riviere”. *Cuadernos de Pedagogía*, 296.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE LA PROVINCIA DE SANTA FE (2004): Anexo específico: *Algunas cuestiones concernientes al autismo y a la psicosis infantil*. Santa Fé (Argentina).

FRITH, U. (1993): “El autismo”. *Rev. Investigación y Ciencia*.

JIMENEZ, P. (2001): “Investigación en autismo”. *XXI, Revista Educación*, 3, 81-92. Universidad de Huelva.

RIVAROLA, M.T. (1999): “Bonneuil.. una experiencia de historia viva”. *Rev. Postdata* N° 4, 37-49. Año 3, Bs. As. (Argentina)