



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Autismo, Comunicación y Educación Especial.

Fabiana Joselin Arismendi Curbelo C.I 4.750.496-4

Montevideo, 30 de Julio 2014

Trabajo Final de Grado. Monografía.

Tutor: Prof. Agr.en Fac. Psic. Leonardo Peluso



“Ser autista no es lo mismo que estar en el corredor de la muerte no es una sentencia de muerte, es simplemente un nombre que se le da a un tipo de comportamiento que dura toda la vida”. Lucke Jackson, 13 años.

Índice

Resumen	1	
Justificación	1	
Capítulo I: Autismo y Familia		
1.1 Evolución histórica del concepto de autismo.....	2	
1.1.2 Concepciones de Autismo.....	3	
1.1.3 Niveles de severidad del trastorno.....	5	
1.1.4. Áreas afectadas en niños con TEA.....	6	
1.1.5 Teoría de la mente.....	7	
1.1.6 Teorías explicativas relacionadas con el fallo en la intersubjetividad.....	8	
1.2. Impacto del diagnóstico en la familia.....	9	
1.2.1. Estrés familiar.....	11	
1.2.2. Conviviendo con el autismo.....	12	
Capítulo II: Adquisición del lenguaje en niños autistas		14
Capítulo III: Autismo, comunicación y lenguaje		
3.1 Lenguaje.....	16	
3.2 Sistemas del lenguaje en el autismo.....	17	
3.2.1 Nivel fonético-fonológico.....	17	
3.2.2 Nivel morfosintáctico.....	17	
3.2.3 Nivel léxico-semántico.....	17	
3.2.4 Nivel pragmático.....	18	
3.3 Diagnóstico diferencial con otras patologías del lenguaje.....	18	
3.4 Comunicación.....	19	
Capítulo IV: El autismo y los Sistema alternativo aumentativo de la comunicación		
4.1Concepto de Sistema alternativo aumentativo de la comunicación.....	20	
4.2 Tipos de Comunicación Alternativa.....	21	
4.3 Otros sistemas de comunicación.....	22	

Capítulo V. Educación de los niños autista. Situación en el Uruguay, educación especial e inclusión

5.1 Educación de los niños autistas.....23
5.2 Inclusión educativa.....26
5.3 inclusión educativa en Uruguay.....27

Capítulo VI: El trabajo del psicólogo en los contextos educativos.....29

Capítulo VI: Consideraciones finales.....31

Resumen

El autismo es una de las patologías más severas que puede presentarse en la primera infancia. Por ello el presente trabajo aborda las distintas concepciones que se han trabajado sobre el autismo, desde sus primeras acepciones, hasta la última conceptualización desarrollada por Asociación Americana de Psiquiatría. Este trastorno afecta las relaciones sociales, los vínculos, la comunicación y el lenguaje. Teniendo en cuenta que este trastorno no solo afecta al niño, sino que también a su entorno, ya que se presentan dificultades en la relación del niño con su familia, tanto por la escasa intención comunicativa y de vincularse que presenta el niño autista, como también por los problemas para lograr el acceso a la escuela ordinaria, por dificultades en el relacionamiento con sus pares y adultos. Son de gran importancia los aportes que se hacen desde la psicología, en cuanto se realizan intervenciones para obtener logros comunicativos más fluidos del niño con su entorno y establecer habilidades sociales que le permitan un mejor desenvolvimiento en los ámbitos que frecuenta, como la familia y la escuela.

Palabras Claves: Autismo, Comunicación, Familia, Educación Especial.

Justificación

A partir de nuestra experiencia laboral en el área de trabajo con niños autistas llevada a cabo desde el año 2013 a la fecha, en el Centro Pedagógico Terapéutico (CPT) es que entendemos apropiado y de interés profundizar sobre la temática, aportando de esta forma material útil y actual, desarrollando estrategias para la intervención del niño, su familia y otras instituciones a las que el niño asista.

Es un gran desafío estar informados de nuevas investigaciones que se realicen sobre el trastorno autista, para actualizarnos y promover nuevas formas de intervenciones para trabajar con los niños.

Por eso el presente trabajo intenta dar una descripción de las generalidades del niño autista, dando apertura y motivando a que se continúen realizando aportes e investigaciones de dicha temática, para lograr nuevas formas de pensar e intervenir en el niño y la familia, de manera actualizada.

En lo que refiere a la educación Especial, en estos últimos años se ve un emergente en trabajar con los niños autistas, de carácter urgente, debido a la limitación que se presenta en el momento de la escolarización de un niño con Trastorno del Espectro Autista.

Capítulo I

Autismo y familia

1.1. Evolución Histórica del concepto autismo

Como han señalado varios autores, el autismo ha existido desde siempre; sin embargo, se sitúan sus inicios con Kanner en 1943, debido a que es a partir de él, que se reconoce al autismo como entidad. Leo Kanner fue un psiquiatra austriaco, nació el 13-06-1896 en la ciudad de Klekotiv cuando todavía formaba parte del Imperio Austrohúngaro, se lo considero el padre del síndrome del autismo. Fue uno de los primeros médicos en ejercer la psiquiatría infantil. Kanner muere en Skyesville, Marylando el 03-04-1981 con 85 años de edad.

Desde 1938 Kanner comienza a realizar una minuciosa investigación y descripción de once pacientes niños que asistían a su consultorio presentando características similares. Es a finales de 1943 que publica el artículo denominado, “Trastornos autistas del contacto afectivo”, en la revista *Nervous Child*, donde concluye que las características similares que presentaban sus pacientes son: extrema soledad autista, limitaciones en las actividades espontáneas, orden obsesivo ambiental, hipersensibilidad a los estímulos, lenguaje sin intención comunicativa o mutismo, y ausencia de rasgos físicos.

El término autismo etiológicamente proviene del griego *eaflismod*, refiriéndose a una persona encerrada en uno mismo.

Se visualizan tres etapas de la teoría del autismo desde su comienzo con Kanner, descritas por Rivière en 1997 (p.3)

La primera etapa comienza con lo descrito por Kanner, hasta los años 60. En este periodo, se centraban en explicaciones de tipo psicodinámico, el individuo era visto como un “niño normal” con respuestas inhibidas, y alto rechazo emocional. Se creía en el autismo, como una de las forma de manifestación de la psicosis infantil. La base de la enfermedad era de índole biológica y debido a un origen innato, de causas del contacto afectivo.

En la segunda etapa, comenzaron a predominar las teorías basadas en la psicología experimental, es decir en el conductismo. Sin embargo a principios de esta época se seguía pensando en el autismo como un tipo de psicosis. Es a comienzos de los años 70 que comienza a diferenciarse el autismo de la psicosis. Comienza a pensarse el autismo como un déficit en el desarrollo del niño. Se observan ausencias o retraso en la sonrisa social a los dos meses; angustia del octavo mes que indica el

reconocimiento del rostro de personas extrañas; primeras palabras a los doce meses; primeras oraciones de dos palabras a los dieciocho meses.

Esta etapa finaliza con una nueva definición de autismo, ahora considerada como un trastorno generalizado, descrito en la clasificación DSM-III de la Asociación Americana de Psiquiatría.

En la tercera etapa los estudios se basa en una teoría de base cognitivista – interaccionista, teniendo su inicio en el año 1985. Se comenzaron a estudiar los procesos mentales en la infancia que producían alteraciones dando como resultado el autismo.

Ya desde finales de la segunda y principio de la tercera etapa, se plantea la hipótesis de que las causas del autismo son de base biológica (genética, metabólica e infecciosa), psicológicas y ambientales, las cuales derivan en alteraciones en el desarrollo del sujeto.

1.1.2 Concepciones de Autismo

American Psychiatric Association DSM-IV (1994):

El autismo es uno de los trastornos del desarrollo de la infancia definidos conductualmente. Por autismo se entiende un defecto de severidad variable en la interacción social recíproca y en la comunicación verbal y no verbal y en la actividad imaginativa, asociado con un repertorio escaso y repetitivo de actividades e intereses. (p.80)

Un niño diagnosticado con trastorno del espectro autista, muestra dificultad para mantener y establecer relación e interacción social; existe ausencia del lenguaje hablado y del juego simbólico.

El autismo se inicia o se presenta desde el nacimiento o antes de los 3 años de vida, debido a dificultades o nulas respuestas ante los estímulos auditivos o visuales, dificultades para la comprensión del lenguaje hablado y anomalía en el desarrollo del lenguaje, y desarrollo retrasado. Se da un porcentaje entre 4-5 niños, por una niña. El autismo, en un setenta y cinco por ciento, se acompaña de retardo mental, y un veinticinco se presenta con convulsiones. Este trastorno surge como una alteración en el desarrollo del cerebro inmaduro.

El DSM-IV aún vigente para el diagnóstico del autismo, ubica al TEA, dentro de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD), junto a otros síndromes; Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Trastorno generalizado del desarrollo no especificado,

Trastorno desintegrativo infantil. Estos últimos trastornos mencionados, son diferentes patrones de autismo.

En mayo de 2013, la Asociación Americana de Psiquiatría presentó oficialmente la última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, conocido como Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. A comienzos del 2014, se publicó la traducción del DSM-5 al español.

El trastorno del espectro Autista, el síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, el trastorno desintegrativo infantil y Síndrome de Rett, descritos en el DSM-IV como trastorno generalizado del desarrollo, pasan a agruparse y rotularse en el DSM-5 como TEA (Trastorno del espectro autista). En la última versión de la Asociación Americana de Psiquiatría, el TEA, se encuentra dentro de los trastornos del desarrollo neurológico.

Criterios diagnósticos del autismo, según DSM-5 2014 (p.28)

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos,

actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Híper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p.ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

1.1.3 Niveles de severidad del trastorno

El DSM-5 (2014) establece tres niveles de gravedad del trastorno autista.

Grado 1 (Necesita ayuda). Deficiencias o poco interés en la comunicación social, imposibilidad para iniciar interacciones sociales, brinda respuestas atípicas o insatisfactorias. Imposibilidad de alterar actividades y dificultad para la organización de autonomía.

Grado 2 (Necesita ayuda notable). Dificultades visibles en competencias comunicativas verbal y no verbal. Restricciones para iniciar interacciones sociales, reducción de respuesta o respuestas no normales a la intención social de otras personas. Presentan comportamiento repetitivos/restringidos y ansiedad.

Grado 3 (Necesita ayuda muy notable). Graves dificultades para establecer comunicación verbal y no verbal, ausencia parcial o total para mantener interacciones sociales. Cuando inicia interacción con otra persona es para satisfacer sus necesidades.

1.1.4. Áreas afectadas en niños con TEA

Rivière (1997) en su artículo denominado “Desarrollo normal y autismo” describe las áreas que se encuentran afectadas en los niños autistas. (p.6)

1 – Relaciones sociales: Los niños autistas muestran dificultad para un relacionamiento normal con otros individuos y situaciones. Demuestran incapacidad para establecer relaciones sociales y para mantener contacto visual con otras personas.

Junto a otros niños no juega con estos, prefiere jugar solo mientras está alrededor sin mantener contacto corporal, facial o verbal. No participa en juegos colectivos, simplemente está ahí. Si decide acercarse al grupo de niños se acerca, observa y se aleja para permanecer solo.

2 - Comunicación y lenguaje: Manifiestan deficiencias y alteraciones en la comunicación y lenguaje. El lenguaje se caracteriza como irrelevante, metafórico, ecolalias, falta de atención al lenguaje, aparente sordera en algún momento del desarrollo y falta de relevancia en las emisiones.

3– Inflexibilidad: siente la constante obsesión de mantener el orden habitual de las cosas, donde no se debe romper el orden, si sucede es porque el niño lo hace pero esto no sucede a menudo.

En el trastorno, se deben presentar anomalía en las tres áreas. Si se presentan de forma individual o solo en dos, sin coexistir las tres juntas, no se diagnostica como trastorno del espectro autista.

Los niños con trastornos del espectro autista, transmiten sensación de aislamiento. Pareciera que están en un mundo al cual no se logra tener acceso y más aún, un mundo que no entendemos.

Se comienza con la denominación de Trastorno del Espectro Autista, debido a que el término espectro, marca noción de continuo debido a diversas clases de alteración. Espectro porque es considerado como un conjunto de síntomas y un continuo de diferentes dimensiones (desde ahora, TEA).

1.1.5 Teoría de la mente

Baron-Cohen profesor de la materia "Desarrollo de la psicopatología" en el departamento de Psiquiatría y Psicología Experimental de la Universidad de Cambridge en el Reino Unido, se destaca por su trabajo sobre el autismo. Fue quien comenzó con el desarrollo de la teoría de la mente del niño autista. Luego tomaron este término autores como, Gutiérrez, Ruggieri y Valdez.

A continuación se desarrollaron las consideraciones que estos autores tienen sobre dicha teoría.

Un niño con trastorno autista, muestra un gran déficit en lograr atribuir estados mentales propios y de los demás.

La capacidad de los sujetos de lograr un intercambio de miradas, supone una forma de intercambio social, mediante el contacto afectivo, la comunicación y la intersubjetividad. Afirman Ruggieri y Valdez (2012) "Se puede definir la teoría de la mente como la capacidad del sujeto de atribuir deseos, creencias, emociones o cualquier tipo de estado mental a los demás o a sí mismo" (p.301). Valdez. (2001) asevera que la teoría de la mente plantea "un déficit cognitivo en autismo relacionando posibles y múltiples manifestaciones conductuales" (p.30).

Se vincula la mirada social o lenguaje de los ojo con la competencia social y posibilidad de compartir estados mentales.

La teoría de la mente representa un conjunto de estados mentales epistémicos (pensar, creer, conocer, imaginar, entre otros).

Repeto Gutiérrez (s/a) afirma:

"El perfil mental propio de la persona con TEA es de una persona que tiene graves dificultades para manejarse con todo lo que sea complejo, sutil, efímero y variable, es decir, lo socio mental. Por el contrario, excepto en los casos en que exista también una importante discapacidad psíquica, esta persona va a presentar una competencia mucho mayor en su relación con todo lo que sea sencillo, claro, permanente y fijo" (p16).

La teoría de la mente, permite comprender al comportamiento social, mediante metarrepresentaciones. Las metarrepresentaciones, son las representaciones de

estados mentales, atribuir estados mentales y la posibilidad de desdoblarse cognitivamente de las representaciones primarias perceptivas. Estas características se encuentran ausentes en las personas con autismo.

Se evalúa la capacidad de representaciones mentales, mediante pruebas, como:

- Pruebas en las que hay que realizar inferencias de lo que alguien está pensando a partir de la dirección de la mirada;
- Pruebas que apunten a detectar estados mentales más complejos, entre ellos deseos, intención y referencia.
- Pruebas que impliquen una escala más amplia de inferencia de estados mentales en la expresión facial.

Las personas con TEA, presentan dificultad para:

- representar estados mentales.
- utilizar la comunicación como herramienta para compartir estados mentales.
- déficit en competencias mentalistas.

1.1.6 Teorías explicativas relacionadas con el fallo en la intersubjetividad

Las teorías relacionadas con el fallo en la intersubjetividad, surgen ante la oposición a la teoría de la mente, descrita en este apartado.

Las teorías explicativas difieren con la teoría de la mente a que el problema central del autismo esté causado por una inhabilidad para acceder a las metarrepresentaciones, sino que entienden la ausencia de la teoría de la mente como resultado de un déficit emocional primario en las relaciones interpersonales.

Valdez realiza una síntesis de estas teorías (2001) pp30-40.

- Teoría de Hobson (1993). Para este autor, el problema del autismo no lo causa la incapacidad para acceder a las metarrepresentaciones. Considera que sí afecta el déficit emocional primario, que inhabilita al niño a recibir las experiencias sociales necesarias en la infancia y la niñez, perjudicando el desarrollo de las estructuras cognitivas de la comprensión social. Es la empatía la que habilita a representar estados mentales y no las representaciones. La empatía es un mecanismo psicológico de la relación padres-bebe. El niño con TEA se presenta ausente la experiencia social intersubjetiva debido a un fallo en la

capacidad de conocer a las personas con sus propios sentimientos, deseos, intereses y a una dificultad del pensamiento simbólico.

- Teoría de Trevarthen (1997). Desde el nacimiento él bebe nace con la capacidad de establecer comunicación con el cuidador, mediante expresiones emocionales o motivacional, imitando expresiones de comunicación que se interpretan como intención comunicativa. La capacidad intersubjetiva secundaria, permite que él bebe, adquiera competencia para desarrollar significados culturales de la lengua materna. Estas características están altamente afectadas en la persona con TEA. Valdez (2001) asevera, "...que este trastorno en el desarrollo se origina en un fallo en el sistema cerebral que regula la motivación del niño para aprender significados en la comunicación" (p.35)
- Teoría de la coherencia central (1981). Las personas que presentan un desarrollo normal, interiorizan e integran informaciones dispares en patrones coherentes, mediante la causa y efecto de las conductas. El niño con TEA, presenta alterada la elaboración de interpretaciones comprensivas de las situaciones, mediante la lectura de los propósitos de los participantes. Muestra conflictos para otorgar niveles de altos significados.
- Teoría de la función ejecutiva (Duncan, 1986). Se sitúa entre la frontera de lo psicológico y neurobiológico. Son las conductas de pensamiento mediadas por el lóbulo frontal. Es la habilidad que poseen las personas para buscar estrategias para la solución de los problemas, con el objetivo de alcanzar metas futuras. Estando presente las conductas de planificar, control de impulsos, inhibición, respuestas inadecuadas, búsqueda organizada, flexibilidad de pensamientos y acción. Aquellas personas que muestran déficit en las funciones ejecutivas, presentan lesiones en el lóbulo frontal. Las personas con autismo presentan afectadas estas funciones.

1.2. Impacto del diagnóstico en la familia

Es a comienzos del año y medio o dos, que los padres empiezan a percibir dificultades en el desarrollo con su hijo. Intentan recordar desde cuando su hijo presenta anomalías en el desarrollo, debido a que ven a otros niños de la misma edad con más progreso. Al no percibir avances, inician una búsqueda de respuesta, llevando al hijo a diferentes especialistas, que confirman un retraso respecto a lo esperado para su edad. Luego de evaluaciones y estudios neurológicos, que

confirman el diagnóstico, una de las tareas más difícil es anunciar el diagnóstico a los padres. En la mayoría de los casos, los padres llegan a consulta con la idea de que su niño presenta una patología.

Las primeras reacciones que se visualizan en los padres frente al diagnóstico son desarrolladas por Baron y Patrik (1998) en su libro *Autismo una guía para padres*.

- De sorpresa: muestran gran dificultad de asimilar lo que se les está transmitiendo, pidiendo a los especialistas que repitan una y otra vez, la información que les están brindando.
- De negación, siendo este un mecanismo de defensa que hace que la mente tenga bajo control, la ansiedad y el estrés que causa este impacto en la persona que recibe la noticia. La negación puede ir acompañada con la capacidad de fantasear que su hijo se recuperará y saldrá de este estado, actuando como si nada estuviera pasando.
- De irritación, cuestionándose por qué les pasó a ellos, que han hecho para merecer eso.
- De culpabilidad: qué hicieron mal para provocar y llevar a su hijo a padecer autismo.
- Se presentan a su vez en otras oportunidades, reacciones más extremas, como el continuar con la negación total de la situación, llevando el niño luego de tener el diagnóstico, a especialistas tras especialistas, en búsqueda de revertir el diagnóstico, teniendo necesidad de culpabilizar a los médicos de lo sucedido.

Estas son las reacciones más frecuentes, que manifiestan los padres ante la confirmación de la conflictiva y patología de su hijo.

Es imprescindible ante el diagnóstico, la comprensión y ayuda para estos padres. Baron y Patrik, afirman (1998) "...además también son importante la solidez psicológica de cada progenitor, el apoyo que pueda recibirse de la familia, de los amigos, de los profesionales sanitarios, todo ello contribuirá a que los padres atraviesen las etapas con mayor o menor rapidez..." (p.39)

Cuando el trastorno es detectado a temprana edad, ayuda de forma favorable al tratamiento, debido a que encuentra al niño, no demasiado alejado del curso normal del desarrollo. Se llega al diagnóstico, mediante una tarea multidisciplinar, que necesita de un nivel especializado, dominio de instrumentos y técnicas de evaluación.

1.2.1. Estrés familiar

Al diagnóstico se lo toma como un estresor el cual pone a prueba la capacidad de los padres para enfrentar la realidad; comienzan a pensar en el futuro de su hijo con miedo, con pérdida de esperanza ante el diagnóstico.

Es el constante sentimiento de disgusto y tristeza que desencadena un alto grado de depresión y estrés en los padres de hijos con TEA. Debemos aclarar que en este contexto, *depresión*, no es solamente sentimiento de tristeza común, sino que lo acompaña un gran sentimiento de angustia. Comienzan a dejar de asistir a los lugares y actividades que generalmente se disfrutaba y eran placenteros. Al respecto, manifiesta Valdez, D. (2001) “La angustia y el estrés son patrones emocionales y conductuales casi permanentes. Lo que sucede es incomprensible; el amor no basta para remediarlo y tampoco los vínculos que genera”. (p.104)

Madres con hijos diagnosticados con TEA, muestran ser más propicias al estrés, que aquellas madres de niños con otras patologías, esto es debido a las áreas afectadas en los niños autistas: relación social, lenguaje e inflexibilidad, a lo que se les suman problemas asociados al retardo mental, problemas de conducta, trastornos de alimentación y del sueño. Son todas estas alteraciones en los hijos, las que provocan un alto grado de estrés a nivel familiar.

Méndez, Pozo, Sarriá. (2006):

Se define el estrés familiar como un estudio que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerle frente y propone que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción. (p.342)

El estrés y la depresión que se genera en los padres son debidos a las dificultades para comprender qué le sucede a su hijo, la dependencia de estos, no poder controlar las alteraciones de conducta de su hijo, aislamiento, limitación de los centros y sociedad. La atención permanente de profesionales para ese niño. El estrés aumenta progresivamente, cuando la familia siente que no puede ayudar y manejar la conducta y educación del mismo.

Riviere (1997):

La situación de depresión y estrés puede aumentar como si fuera lupa, pequeños problemas familiares, convirtiéndose en dificultades serias en relación a la pareja, complicándose tomando la forma de un bucle de culpabilización recíprocas. Dificulta la atención a los hermanos, tienen en fin

consecuencias negativas de diversas órdenes en la economía de las relaciones familiares. (p.319.)

Se considera el autismo como uno de los trastornos más limitantes y desbastador, no solo por la familia afectada sino para el propio sujeto que padece la patología. Demuestran menos estrés aquellas familias que sienten el apoyo de alguna institución debido que en estas se realizan programas de intervención adaptados al nivel funcional de la persona con autismo.

1.2.2. Conviviendo con el autismo

La presencia de alguna patología en la familia provoca cambios importantes a nivel familiar. Se producen variables en cada miembro de la familia.

La convivencia de estas familias puede ser muy compleja; todos los miembros que la integran están sometidos desde el inicio a modificaciones importantes en sus rutinas habituales y con limitaciones desmedidas de su independencia. Confirma Valdez (2001): “Una familia con un niño autista es necesariamente una familia disfuncional, en tanto uno de sus miembros está constantemente planteando exigencias que no siempre son comprensibles para los demás.” (p.104)

El aceptar y comprender alguna discapacidad de un hijo, no es fácil de asimilar. Dura tiempo interiorizar la conflictiva, en algunos casos no se llega a procesar.

El poder aprender y mirar el mundo a partir de la mente de su hijo, entender el modo en que el niño piensa y siente, supera muchos problemas que impiden que las relaciones entre padre o hijos sea gratificantes e intervenciones efectivas.

Baron, y Patrick (1998):

Quando los padres finalmente se dan cuenta de que su niño tiene autismo, de que no se trata de que simplemente está atravesando una etapa difícil, cuando toman conciencia de que en cierto sentido han perdido el niño que creía iban a tener, a menudo se ven abrumados por una serie de emociones: a veces por la desesperación y depresión, junto con una fuerte ansiedad por el futuro de su hijo. (p.37)

A continuación se realiza una síntesis de lo que Bates, Baxter, King, Méndez, Pozo, Rosenbaum, Sarriá y Zwaigenbaum exponen sobre la convivencia del niño autista y su familia.

Es positivo en la convivencia familiar, tener expectativas reales en cuanto al niño autista, y a su realidad.

Todos los miembros de la familia deben adaptarse a esta situación familiar para que la familia mantenga un ambiente sano, cálido y sereno. Se debe aprender a vivir con un hijo con características especiales, el cual exige una gran adaptación en todos los sentidos.

En niños muy pequeños la relación con sus padres es de poca interacción. En el caso de un niño autista no se establece entre madre-bebe un contacto ocular, sonrisa, mirada, gestos entre otros. Esto puede afectar en la madre en cuanto a la relación con la pareja y demás hijos, ante un sentimiento de fracaso, por no lograr establecer de forma satisfactoria, los primeros contactos con el bebé.

Es necesario poder cambiar la forma de comunicarse: deben aprender a comunicarse con este miembro de la familia, y que todos tengan ayuda que les permita comprender el lenguaje enigmático y contradictorio en el que se expresa el niño. Los niños autistas no utilizan el lenguaje en forma cotidiana. Se restringen a peticiones sencillas para satisfacer necesidades. A veces, se debe adivinar y descifrar lo que está pidiendo. En niños autistas con lenguaje, tampoco se entabla una conversación recíproca; generalmente estos niños hablan de sus temas de preferenciales.

Una de las cosas más desconcertantes para los padres, es que la mayoría de estos niños no muestran algún tipo de efectos ante la presencia o ausencia de ellos. Cuando estos salen y regresan el niño no muestra ningún tipo de afecto

Se debe pensar en la familia desde un enfoque de sus necesidades, y no como problema o desde las carencias que presenta. Pensarla desde sus necesidades, da importancia a las respuestas sociales y en concreto a la adecuación de los servicios a sus necesidades. El poder contar con servicios de asesoramiento familiar, donde se le puede brindar a la familia información sobre el autismo, herramientas para manejar de manera adecuada y eficaz los conflictos y dificultades sobre la crianza de sus hijos, es muy positivo para estas familias.

El poder acceder y tener un espacio donde poder compartir preocupaciones, miedos y éxitos con otras familias en la misma situación es de pronóstico favorable para, estas familias, siendo un sostén de gran apoyo emocional.

Capítulo II

Adquisición del lenguaje en niños autistas

Al ser el TEA un trastorno en el cual cada sujeto presenta diversas características, ocurre lo mismo en el área del lenguaje y la comunicación. Se puede dar desde la ausencia total del desarrollo lenguaje oral, hasta manifestaciones de alteraciones en solo algunos niveles del lenguaje, entre ellos el más afectado es la pragmática. Por ende, se pasa por todas las combinaciones posibles del trastorno, teniendo frecuentemente un franco deterioro en la comprensión del lenguaje. Las habilidades lingüísticas se relacionan con la capacidad intelectual.

Un aspecto de gran relevancia a tener presente en la evolución del lenguaje en niños con TEA, es que al no tener comunicación verbal, debido al déficit que se presenta por la ausencia del contacto ocular, expresión facial, sonrisa social y omisión de gestos, se produce una alteración primaria de los procesos de atención conjunta en estos niños.

Presentan dificultades en la adquisición de las primeras etapas del lenguaje dentro del periodo normal.

Valdez (2001) sostiene:

La adquisición del lenguaje plantea un problema muy difícil. Sin duda, el lenguaje es el método por el que accedemos mejor a la mente del otro; pero, para llegar a eso, hay que acceder primero a la noción de que el otro tiene mente. A esa noción la llamamos intersubjetividad secundaria. (p22)

Quienes profundizan en la adquisición del lenguaje en niños autistas son, Valdez, Tordera, Villanueva y Calderón. Ellos acuerdan.

Los niños con desarrollo normal, entre los nueve y diez meses, presentan intersubjetividad secundaria, por eso comienzan con sus primeras palabras aproximadamente a los doce meses, para luego a los dieciocho comenzar con oraciones de dos palabras. Mediante el lenguaje expresan su intersubjetividad.

Un niño con este trastorno, no comprende que cuando uno comunica, es porque necesariamente debe haber como mínimo él y otra persona más, con quien el pretende comunicarse. Cuando un niño con TEA, se coloca frente a un objeto que no logra alcanzar, lo pide, pero no se fija si hay alguna persona con él en ese momento, que lo logre escuchar. Vemos con esto, una dificultad para comprender que la comunicación es un acto en conjunto con otra/as personas.

En personas con trastorno TEA, se presenta un déficit en la comprensión del lenguaje. Estas personas tienen gran dificultad, para seleccionar temas de conversación acorde al espacio en que se encuentran, o con el sujeto con el que está.

En dichas personas, el emergente para lograr comunicarse, no se reduce a la adquisición de las palabras, sino que lo que se pretende es buscar herramientas que sirvan como mediadoras con el entorno del sujeto. Se trata de lograr que el niño pueda establecer interacciones con los otros, sea para pedir, rechazar, preguntar o compartir.

Rafael Villanueva establece que el problema del lenguaje se ve afectado por fallos básicos de la organización del aparato mental, por el déficit de generar e interiorizar el lenguaje.

Cuando nos encontramos frente a un bebé, observamos que al poco tiempo de nacer, él bebe es capaz de distinguir la voz de su madre o referente. Son varios los autores, que afirman que desde temprana edad, él bebe logra distinguir los ritmos verbales de la madre, las entonaciones y modulaciones.

Todo niño presenta capacidad de concebir funciones mentales, lograr ordenar e integrar la información proveniente del afuera, mediante sus sentidos, focalizando las sensaciones importantes, para así elaborar y ordenar los pensamientos.

Es esas capacidades de lograr representar y diferenciar las que hacen posible y necesario un lenguaje en común, que permite distinguir entre él y sus padres.

El niño va desarrollando su capacidad de pensamiento, de poder tener significado (contenidos mentales), que luego son tomados para alcanzar la verbalización. Esto lo hace debido a su necesidad de expresarse; es de gran importancia que se comience a diferenciar del locutor. Es mediante todas estas acciones, que el niño logrará ir accediendo al código de comunicación simbólico y verbal que usan las personas de su entorno. Es a través de esto que el niño va interiorizando y aprendiendo la gramática musical de las proposiciones del lenguaje para representar estados mentales.

En el caso de niños que presentan TEA, vemos que estos procesos generalmente no se dan, y si están presentes es de forma muy alterada. El contacto ocular no está presente en la relación madre-bebe, como así tampoco el niño responde a la voz de sus padres lo cual deriva en los primeros momentos en estudios auditivos que son las primeras sospechas ante los síntomas. En estos casos, no se logra crear un código en común, del habla entre la madre y su hijo, ya que las funciones comunicativas se encuentran perturbadas.

Los niños autistas que logran tener un cierto nivel de lenguaje, presentan un déficit en éste, de igual forma, no logran comunicarse de forma espontánea, ni aproximarse a una conversación con otras personas.

Son varios los elementos que hacen que el desarrollo del lenguaje se vea afectado, esto es según el nivel intelectual que presenta cada sujeto con TEA, nivel de desarrollo adquirido según la edad de desarrollo, según el grado de severidad del trastorno y como factor de gran importancia el apoyo y estimulación que la familia le brinda.

Capítulo III

Autismo, comunicación y lenguaje

3.1 lenguaje

En la persona autista se produce un déficit en la “competencia comunicativa”. Esta terminología la utilizó Dell Hymes en 1966, definiéndola “...Como los conocimientos y las habilidades socioculturales que permiten a un hablante-oyente satisfacer sus intenciones discursivas...” Tordera 2007 (p.2)

Los autores Artigas, J. Ayuda, R. y Martos J. en sus artículos sobre el lenguaje en niños autistas, asienten:

En cuanto a las personas con TEA, se encuentran aquellos que no poseen lenguaje hablado, y otros que si lo tienen, estos últimos adquieren los aspectos formales del lenguaje, sin embargo la fonología, la morfología y la sintaxis demuestran menor grado de afectación, mientras que se disocian de estas, la semántica, la fonología y la pragmática que son las más frecuentemente afectadas.

Las conductas de rabietas, berrinches son alteraciones emocionales que el niño sufre, ante la frustración de no poder comunicarse con las demás personas de forma eficaz.

El espectro del trastorno autista, influye de forma notoria, en la adquisición del lenguaje y en el uso social del mismo. Si bien esto varia, dependiendo del grado de severidad del trastorno que cada persona tenga, sí tiene un impacto especial, en los aspectos semánticos y pragmáticos, ya que se ve afectada la comprensión y expresión.

Se presenta un gran déficit en las áreas semántico – pragmáticas. Es esta la base en donde se encuentran las dificultades lingüísticas y comunicativas, de las personas que presentan TEA.

Las áreas fonológico-sintácticas suelen estar ausentes, es decir, no aparecer nunca o presentar un daño franco.

3.2 Sistemas del lenguaje en el autismo.

Baron y Bolton (1998) y Valdez (2001) establecen cuatro niveles del lenguaje en niños con trastorno del espectro autista.

3.2.1 Nivel fonético-fonológico, es la unidad de la lengua que entiende de los sonidos, específicamente trata del sistema que produce el habla. Específicamente la fonética refiere a la adquisición de los sonidos y la fonología su correcta selección y combinación para formar las palabras. Se encuentra alterado el nivel de percepción. El niño autista no interpreta el cambio de tono de voz del interlocutor, ritmo, entonación e intensidad. Es debido a esta alteración prosódica, que un niño con TEA, no acentúa las palabras de contenido, como los nombres, verbos o adjetivos. En la información que se le da al niño, este no logra distinguir que es lo nuevo o lo viejo que se le está comunicando. No entienden las ironías o los chistes. Existe anomalía en la entonación del habla.

3.2.2 Nivel morfosintáctico: Definida como parte de la gramática que integra la morfología y la sintaxis. La morfología se ocupa de la estructura de las palabras, mientras que la sintaxis enseña a coordinar y unir las palabras para formar las oraciones y expresar los conceptos. En este plano no se ven grandes alteraciones en una persona con autismo. Según su desarrollo cognitivo, es adecuada su competencia gramatical. En aquellos niños que desarrollan lenguaje, este es sencillo y lacónico. Se relaciona con la formación de las palabras.

Baron y Bolton (1998) fundamentan; “El habla de los niños con autismo contiene la misma sintaxis que el de los niños normales y a menudo se adquiere con la misma secuencia que los niños normales, aunque pueda darse algún retraso en el proceso de adquisición” (p.76)

Los niños autistas presentan dificultad en las partes del lenguaje que tienen significados alternantes, como ahora/después, tú/yo, manifestando alteraciones en la utilización de pronombres o morfemas.

3.2.3 Nivel léxico-semántico, refiere a la regla que describe la relación entre la palabra y la cosa que designa, lo semántico es la regla que nos concede a utilizar la palabra de modo significativo. La construcción del léxico o vocabulario implica aprender a conectar correctamente secuencias de sonidos (significantes) a un conjunto de situaciones (referentes), utilizando como intermediarias las representaciones mentales (significados) correspondientes. Los niños con TEA, presentan gran dificultad para entender las palabras, en tanto a un significado no le concierne un significante. Por ejemplo cuando se le menciona que su padre está en la fila del banco, para el niño autista, el banco es un lugar donde se sienta. No logran interpretar las ambigüedades léxicas. No presentan alteraciones en la organización

semántica, si le mencionamos, banana, pera y durazno, tanto el niño autista como el no autista lo clasifica como fruta.

3.2.4 Nivel pragmático: estudia todo lo relacionado con el uso social del lenguaje. Es el sistema que nos habilita a usar un lenguaje adecuado a cada contexto y oyente. El niño autista, usa lenguaje inadecuado al contexto en que se encuentran. Este plano se ve severamente alterado en los niños autistas, debido a que no presenta intención alguna de comunicarse con los demás. Generalmente se encuentra acompañado por un retardo mental, que acentúa el trastorno.

Aspectos pragmáticos, afectados en el niño autista, desarrollados por Artigas, J. (1999) en su artículo denominado El lenguaje en los trastornos autistas. pp. 121-122

- Turno de la palabra: se presenta indefinidamente ante el rol hablante, exteriorizando déficit para pasar del rol hablante, al rol de escucha. No respeta el pasaje hablar-escuchar. No denota contacto visual, como clave para identificar su turno.
- Inicio de conversación; para mantener una conversación, es fundamental poseer habilidades lingüísticas, saber que se quiere decir y como. Estas habilidades no están presentes en niños con TEA. Los niños con trastorno autista, tienen dificultad para iniciar y establecer cambios en una conversación. Se caracterizan por reiterar varias veces la misma pregunta, independientemente de la respuesta que se le brinde.
- Lenguaje figurado; aquí también se encuentran presentes las habilidades lingüísticas y sociales del lenguaje. El niño con TEA, muestran incapacidad para realizar una interpretación más allá de las palabras, relacionado esto con la capacidad innata sobre la teoría de la mente, que se encuentra ausente en esta población.
- Clarificaciones; es necesario ajustar el discurso a la comprensión del interlocutor en una conversación. Para adquirir habilidades lingüísticas es fundamental contar con la capacidad expresiva lingüística. El niño autista presenta gran esfuerzo en interpretar si su discurso ha sido recibido.

3.3 Diagnóstico diferencial con otras patologías del lenguaje

Narbona & Chevrie (1997) en su libro titulado El lenguaje del niño. Desarrollo normal, evaluación y trastornos, pp. 360-361 describen:

-Agnosia auditiva verbal (AAV) o sordera para las palabras. Es este el déficit más severo que se puede visualizar en el lenguaje. Los niños con TEA, presentan dificultad para descifrar, el lenguaje recibido por la vía auditiva. Aquí los niños se comunican, si no pueden alcanzar o realizar su necesidad o interés, toman de la mano

de la otra persona que esté con ellos para que les alcance lo que necesitan. No logran señalar o vocalizar lo que están pidiendo. Si este déficit persiste en forma severa los niños autistas continúan sin adquirir el lenguaje.

-Síndrome mixto receptivo-expresivo (fonológico-sintáctico). Aquí la comprensión del lenguaje es tan bien o mejor que la de aquellas personas con lenguaje hablado. Los niños autistas, realizan gran esfuerzo para expresarse; al hablar las palabras las producen en forma entrecortada. Carecen de palabras con función sintácticas como lo son los artículos, preposiciones, conjunciones, su morfología es deficiente

-Síndrome léxico-sintáctico: se retrasa el inicio del lenguaje, sus primeras palabras se podrían caracterizar por una estructura gramatical y una fonología inmadura. La comprensión del lenguaje se encuentra afectada.

-Trastorno semántico-pragmático: en este déficit, se encuentra afectada la capacidad de comprensión, es posible que el niño hable mejor de lo que logra comprender. Es probable que no comprenda aquellas preguntas que comienzan con “qué”, “quién”, “cómo”, “cuándo”, “dónde”, pudiendo interiorizar algunas palabras, y dando como respuesta solamente a una palabra, sin lograr responder la idea de la pregunta. Con este trastorno específico del lenguaje se hace diagnóstico diferencial con trastorno del espectro autista.

-Déficit pragmático verbal y no verbal: dificultad para establecer conversaciones significativas. Hablan sin intención comunicativa, hablan con mirada perdida, no omiten respuestas cuando alguien se les acerca y les habla.

3.4 Comunicación

Se destacan dos funciones principales de la comunicación, que alude Rivière (1983). La primera denominada protoimperativa (niños sin lenguaje) o imperativa (si es verbal), se acentúa en el uso del otro, para conseguir algo, usándolo, como medio para llegar al objeto. Generalmente toma su mano, para llevarlo al objeto de su interés. Esta función de comunicación, es la más utilizada por el niño con TEA. La segunda nombrada protodeclarativa (sin lenguaje hablado) o declarativa (con uso del habla), utilizada para denominar, describir, informar o sea, compartir conocimientos. Comunicar a otro sujeto/s experiencia de algo.

Características de la comunicación en niños autistas mencionadas por Valdez (2001):

- No muestran intercambio fluido.

- Utilizan tono monocorde.
- Los gestos faciales, no coinciden con lo expresado.
- Tienen desorden de tipo perceptual o motor.
- Tienen intentos comunicativos, relacionados con sus demandas específicas.
- Lo que expresan, no contiene ningún contenido e información. Son generalmente palabras sueltas.
- Las expresiones verbales que utilizan, no se corresponden a las que los interlocutores están acostumbrados, esto dificulta que el locutor comprenda lo que el niño con TEA, está manifestando.
- -Ecolalias: Consiste en la representación total o parcial, idéntica o modificada, inmediata o demorada de un mensaje oral escuchado a otra persona o a un medio de comunicación. Es una de las que más usa la persona con TEA. La presencia de esta es un indicador de que el niño, se puede llegar a comunicar por lenguaje oral.

Siguiendo a Soto Calderón (2007) hacemos acuerdo en que los problemas de comunicación relacionados con el autismo varían según el desarrollo intelectual y social de la persona. Algunos son incapaces de hablar, mientras que otros tienen vocabularios ricos y pueden conversar acerca de los temas de interés en gran profundidad. A pesar de esta diferencia, la mayoría de las personas con autismo tienen poco o ningún problema de comunicación, otras de ellas tienen problemas para usar el idioma de manera eficaz, y muchos también dificultades con el significado de la palabra y de la oración, la entonación y el ritmo.

Se debe aprender a escucharlos, entender sus silencios, sus no, sus sí, y atender a sus expresiones.

Capítulo IV

El autismo y los Sistema alternativo aumentativo de la comunicación

4.1 Concepto de sistema alternativo aumentativo de la comunicación

Valdez en su libro Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación, Tomo II. Realiza una minuciosa descripción del SAAC, (sistema alternativo aumentativo de la comunicación). Basándonos en dicho autor, podemos sintetizar.

En los niños oyentes las imágenes visuales no son un facilitador para la adquisición del lenguaje; sin embargo en niños que presentan alguna patología, la información visual es una de las únicas vía que le pueda construir una conciencia fonológica ya que el tiempo de permanencia del habla es de segundos, mientras que las imágenes permanecen por más tiempo y permiten mejorar el procesamiento de la información.

El poder buscar otras formas de comunicarse es fundamental en esta población. Los aprendizajes de conductas como el poder señalar, o de otras opciones comunicativas no verbales, es primordial para el acceso al lenguaje o ante la ausencia de este, para lograr equilibrar el bienestar del niño y de esta forma fomentar la comunicación con otras personas. El sistema alternativo de comunicación permite mejorar la condición de vida de quienes presentan TEA.

Cuando se selecciona el tipo de comunicación alternativa que se va a utilizar en un determinado sujeto, se debe tener presente que esta herramienta es una estrategia que le permite al niño experimentar, entender, practicar la comunicación y favorecer la relación interpersonal e interacción social. Se enseña al niño a dirigirse al adulto, para lograr a obtener lo que desea.

El aspecto aumentativo, refiere a potenciar la comunicación; el alternativo se presenta como apoyo al desarrollo del habla. En niños autistas se utiliza el sistema alternativo de comunicación.

4.2 Tipos de Comunicación Alternativa

Sistema de Comunicación Alternativa (SCA), uno de los autores que lo desarrolla es Valdez, en su apartado denominado Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación, tomo dos, haciendo mención a que es un conjunto organizado de elementos no vocales (no necesitan del dominio del aparato buco-fonador) para llevar a cabo actos de comunicación, funcional, espontánea y generalizable. Obteniendo como principal función a la comunicación, acompañada o no del habla. Adquirir y utilizar el sistema de comunicación alternativa, corresponde a las mismas funciones de comunicación que realiza el habla humana.

El niño con trastorno del espectro autista, interioriza mejor la información del exterior, mediante el área visual. Estas imágenes: son herramientas para que el niño logre pedir lo que necesita; se estimula como agenda visual, para organizar al niño en las actividades, anticiparle al niño las cosas que se realizaran tanto en la escuela como en la casa; armar guías de secuencias de actividades, como los pasos a seguir para bañarse, cocinar entre otros; para relacionar experiencias propias en tramas

narrativas, como el contar ante imagen las secuencias y lo que hizo en un paseo escolar; anticipa también lo que no va a pasar, que estaba previsto en la agenda diaria, ejemplo, recreo en el patio el cual se suspendió por lluvia.

El programa SAC, comparte múltiples experiencias. Aquellas personas que cumplen con una serie de requisitos;

- desenvolvimiento de nivel simple de lenguaje,
- poseen capacidades perceptivas y cognitivas para percibir, reconocer, discriminar y evocar símbolos,
- poseen cierto nivel de aprendizaje o estar motivado para comunicarse.

El programa de habla signado, se realiza sin ayuda. Se presenta organizado y estructurado ante el niño.

Ante el habla signada sin ayuda, se exhibe el habla signada con ayuda, diseñado por Benson Shaeffer, o también denominado comunicación total. Es un programa desarrollado para niños no vocales. No presenta como requisito que el niño tenga intención comunicativa. Para obtener mejor resultado, es primordial comenzar con algún interés particular del niño.

Habla signada (con ayuda), es creado para la intervención logopédica, para niños autistas severamente afectados en el área comunicativa. Se utiliza un sistema de signos, el cual fomenta la comunicación mediante la presentación paralela del signo y su palabra. Este sistema estimula el lenguaje oral, ya que tanto el signo como la palabra se presentan juntas, y son estos signos los que producen la estructura gramatical del lenguaje oral. El objetivo de este, es centrar el uso funcional, espontaneo y generalizado de la comunicación.

Valdez. (2009)

Se fomenta en primer lugar el lenguaje espontaneo mediante el uso de gestos naturales y signos, posteriormente el habla signada espontánea y finalmente el desvanecimiento del uso de los signos manuales –cuando es posible- para el desarrollo del lenguaje verbal espontaneo. (p94)

4.3 Otros sistemas de comunicación

Siguiendo Marriner, N. (2008) Patólogo de Habla y Lenguaje establece:

-Sistema de comunicación por intercambio de imágenes PECS, de Body y Frost. Consiste en imágenes que pueden ser fotografías o pictogramas que una persona con TEA, brinda a otra, con el fin de comunicarse, y dar a entender lo que necesita. Es una forma de comunicación mediante el intercambio de imágenes. Se comienza enseñando al niño a intercambiar imágenes por objetos que desea, esto

habilita a lo que luego sería las funciones de petición, como también las elecciones de diferentes imágenes, a través de paneles de comunicación, situados en la pared. Dependiendo de las características del sujeto, se lo puede combinar con la palabra oral. Esta función alternativa, pretende que el niño comience a utilizar las imágenes como forma de comunicación.

-Programas de comunicación con soporte, basados en la aplicación de nuevas tecnologías. En los últimos años se ha desarrollado el uso de la tecnología en niños con TEA, mediante diferentes artefactos, accesibles en el tiempo en que vivimos, se presentan una variedad de programas, que tienden a producir intercambio de imágenes, favoreciendo la comunicación, ya que la presentación es visual y oral al mismo tiempo. Entre los programas más destacados, se encuentran; proyecto SC@UT, creado en la universidad de Granada, que consiste de un sistema de comunicación aumentativa y adaptativa.

Programa HOLA, desarrollado en la universidad de Valencia, instituto de robótica, este programa es un comunicador que se puede usar en los teléfonos móviles o dispositivos portátiles.

Ambos programas son soportes facilitadores de la comunicación, los cuales enseñan a través de las adaptaciones de SAC. Estos programas, consisten en que la persona seleccione en el soporte, una imagen o un pictograma, lo cual muestra a los demás lo que esa persona intenta comunicar. Estos programas se pueden acompañar también con el lenguaje oral, donde un niño elige la imagen de “yogurt”, y el sujeto que se encuentra junto con el la verbaliza.

Capítulo V

Educación de los niños autistas. Situación en el Uruguay, educación especial e inclusión

5.1 Educación de los niños autistas

A continuación se realiza una síntesis de lo que Costa, De Marco, García, González, y Martínez exponen sobre la educación de los niños autistas.

La educación cumple un papel fundamental en el tratamiento de personas que presentan TEA, esta no solo involucra al sujeto con dicho trastorno, sino que también implica a la familia, educadores y profesionales. Un niño con TEA, y su familia, demandan formas creativas en la intervención psicoeducativa, esto es debido, a las características propias de un niño con TEA. Se debe trabajar con esta población,

desde un enfoque interdisciplinario, para que la persona que presenta TEA, sea abordada de manera integral, trabajando sus necesidades intereses y características.

Se debe observar y evaluar en el centro educativo:

- De qué forma se comunica el niño con sus docentes.
- Cómo se relaciona con sus compañeros, si tiene intención de comunicarse o no.
- De qué manera toma iniciativa para comunicarse. Si es iniciativa de otro compañero hacia él, como reacciona, si responde.

Estos aspectos permiten discriminar, en qué circunstancias y situaciones, el niño se comunica mejor. Permitted buscar estrategias, que favorezcan la estimulación de lenguaje y la interacción.

Los objetivos que se plantean para el alumnado con trastorno del espectro autista son:

- Lograr obtener el mayor nivel de autonomía, que logren asumir decisiones propias.
- Alcanzar un alto grado de independencia e interdependencia, logrando realizar las cosas por ellos mismo. En aquellos aspectos que necesiten de otros, la ayuda sea reducida.
- Alcanzar su integración en la sociedad: que sean sujetos activos y participativos en la sociedad. Que logren compartir con las personas de su entorno, principalmente en los contextos como la familia y la escuela.

Es fundamental en esta población, la intervención temprana en la primera infancia, debido a que los niños se presentan más vulnerables a los tratamientos, o sea la estimulación se hace más eficaz. Se puede escolarizar al niño, desde los tres años de edad.

Tipos de apoyo educativo para personas con TEA:

- Limitado; cuando el niño autista, presenta necesidades educativas especiales en algún ámbito de su vida escolar. Logran seguir el curriculum ordinario que exige la educación ordinaria, pero con adaptaciones según las características del sujeto, logran estar escolarizados en la educación ordinaria.

- Generalizado, debido a que presentan necesidades educativas especiales, se escolarizan en un centro de educación especial. El curriculum de la educación ordinaria se adapta al sujeto, pero desde el centro especial.
- Intensivo y especializado. Se escolarizan en educación especial, necesitan de centros estructurados, ya que se encuentran alterados varios ámbitos de su vida escolar. Se necesita organizarlos tanto en el aula como en los espacios de patio, comedor, talleres. No logran seguir el curriculum ordinario. La planificación se basa en las necesidades de cada persona con TEA.
- Modalidad Combinada. Puede el niño con autismo estar escolarizado en dos instituciones simultáneamente, pudiendo asistir a la escuela ordinaria y a una institución especial.

-

Los sujetos con este tipo de trastornos, se muestran desafiante en el ámbito educativo, aquí no es la conducta propiamente como se la conoce, sino que el término desafiante remite, a que esta población desafía constantemente al personal de la institución educativa, a buscar herramienta y formas distintas de enseñar y comunicarse con el niño autista.

Ruggieri y Valdez, aseguran que esta conducta apunta a:

Una consideración radicalmente diferente a la conducta, que no es expresión de una persona aislada, sino que es la expresión de la interacción de la persona con su entorno físico, social y cultural, y, por lo tanto, la conducta no es un problema de quien la realiza (y por eso no decimos que alguien tiene un problema de conducta), sino algo que afecta al contexto, algo que desafía (y por eso decimos que una conducta es desafiante) a los proveedores de apoyo, a los servicios, a poner respuestas que favorezcan conductas adecuadas y minimicen la ocurrencia de las inadecuadas. (p. 407).

Las conductas desafiantes se pueden agrupar en: destructivas, compuestas por, autolesiones, agredir a otras personas y destrucción de propiedades. Interferentes, dificultan el aprendizaje o la rehabilitación del niño. Restrictivas, impiden usar las oportunidades regladas en el contexto.

Se considera esencial que los centros sean estructurados. Los programas deben ser planificados en base a las características e historia de cada alumno. El número de alumnos por clase, debe ser reducido. Lo ideal sería, seis alumnos por aula, con un profesor titular y un cuidador.

Afirma Valdez (2009)

El concepto de necesidades educativas especiales pone énfasis en el foco no en lo que podría ser un déficit del alumno sino en un continuo dinámico de ajustes/desajustes entre el sujeto educativo y los contextos sociales y físicos, procurando evitar el reduccionismo que ubica el problema en un individuo para pasar a analizar los fenómenos en su complejidad, en el seno del dispositivo escolar. (p.51).

La concepción del termino educación especial, ha evolucionado en la historia. Los términos establecidos para su denominación, no han sido los mismos desde que se pensó en una educación diferente. En un comienzo los niños con dificultades eran considerados “idiotas”. Más adelante se los llamo “sobrenaturales”. Actualmente se ha optado por denominarlos, alumnos con necesidades educativas especiales.

5.2 Inclusión educativa

El enfoque de “inclusión educativa”, parte de un principio de que todos los seres humanos son diferentes, y la escuela apunta y trabaja desde una perspectiva de diversidad, la cual procura incluir a todos en el proyecto educativo de la comunidad. Implica un proceso complejo, que involucra un compromiso por parte de todos los actores de la comunidad educativa. Por ende, es un compromiso social.

Valdez (2009)

La inclusión se refiere a los procesos de mejora de las escuelas resaltando la preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación de un alumno o alumna, percibiendo la diversidad no como un problema a negar o excluir del sistema, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos. (p.179)

Las prácticas inclusivas tienen que promover que todos los alumnos sean partícipes de las actividades de aula y las extracurriculares.

El índice de inclusión (2000/2002)- realizado por el centro de Estudios en Educación Inclusiva del Reino Unido y la Oficina Regional de Educación de la Unesco para América Latina y el Caribe-ofrece una caracterización de la educación inclusiva: Valdez 2009 (p54)

- La inclusión en educación implica procesos para aumentar la participación de los estudiantes y para reducir su exclusión, en la cultura, los currículos y las comunidades de la escuela.
- La inclusión implica reestructurar la cultura, las políticas y las prácticas de los centros educativos para que puedan atender la diversidad del alumnado de su localidad.
- La inclusión se refiere al aprendizaje y la participación de todos los estudiantes vulnerables de ser sujetos de exclusión, no solo aquellos con discapacidad o etiquetados como “con necesidades educativas especiales”.
- La inclusión se refiere al desarrollo de las escuelas, tanto del personal como del alumno.
- La preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación de un alumno en particular puede servir para revelar las limitaciones más generales de la escuela a la hora de atender a la diversidad de su alumnado.
- Todos los estudiantes tienen derecho a una educación en su localidad.
- La diversidad no se percibe como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.
- La inclusión se refiere al refuerzo mutuo de las relaciones entre los centros escolares y sus comunidades.
- La inclusión en educación es un aspecto de inclusión en la sociedad.

La experiencia internacional sobre la educación especial en niños con autismo, muestra que la educación especial es un puente fundamental para la posterior inclusión del niño a una escuela común.

5.3 inclusión educativa en Uruguay

En 1989 la Asamblea General de las Naciones Unidas, aprueban la Convención sobre los Derechos del Niño. Estableciendo como prioridad que todos los niños y niñas tengan derecho a la educación. Se responsabiliza al Estado que asegure la educación primaria gratuita al pueblo. Todos deben recibir una educación de calidad, que contribuya el desarrollo de las potencialidades de los niños/as.

En enero del 2009 El Senado y la Cámara de Representantes de la República Oriental del Uruguay, reunidos en Asamblea General, aprueban la Ley N° 18.437. Declarando en el artículo primero, educación para todos los ciudadanos.

Artículo 1º. (De la educación como derecho humano fundamental).- Declárase de interés general la promoción del goce y el efectivo ejercicio del derecho a la

educación, como un derecho humano fundamental. El Estado garantizará y promoverá una educación de calidad para todos sus habitantes, a lo largo de toda la vida, facilitando la continuidad educativa.

El artículo 8, determina la inclusión de todos los habitantes de Uruguay a ser partícipes de la educación.

Artículo 8º. (De la diversidad e inclusión educativa).- El Estado asegurará los derechos de aquellos colectivos minoritarios o en especial situación de vulnerabilidad, con el fin de asegurar la igualdad de oportunidades en el pleno ejercicio del derecho a la educación y su efectiva inclusión social.

En marzo del 2010, se aprueba la ley N° 18.651 Protección Integral de Personas con Discapacidad, sustituyendo la ley N°16.095 Personas Discapacitadas, se establece un sistema de protección integral, aprobada en noviembre del año 1989.

El Senado y la Cámara de Representantes de la República Oriental del Uruguay, reunidos en Asamblea General, en la Ley 18.651 decretan:

Artículo 1º.- Establécese un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, tendiente a asegurarles su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas.

Por discapacidad la ley concibe:

Artículo 2º.- Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

En su artículo N° 40, afirma la igualdad de oportunidades para las personas que presentan capacidades diferentes.

Artículo 40.- La equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, desde la educación inicial en adelante, determina que su integración a las aulas comunes se organice sobre la base del reconocimiento de la diversidad como factor educativo, de forma que apunte al objetivo de una educación para todos, posibilitando y profundizando el proceso de plena inclusión en la comunidad.

El Sistema Nacional de Educación Pública, integrado por A.N.E.P, M.E.C, Udelar y Utec, notifica que en el año 2012, Uruguay cuenta con 82 escuelas especiales que atienden a niños y niñas con discapacidad. Distribuyéndose 55 escuelas en el interior del País, y 27 en Montevideo.

Capítulo VI

El trabajo del psicólogo en los contextos educativos.

Los estudios revelan, que la importancia de la psicología en el ámbito educativo, es un emergente que se ha profundizado en estos últimos años. Si bien tiene su comienzo aproximadamente hace 100 años, no se le prestaba mayor importancia. Anteriormente no se veía al psicólogo como participe de la educación. El origen de la profesión de la psicología escolar emergió del interés en medir el Cociente Intelectual de los niños y de realizar recomendaciones para la educación especial.

Ha tenido un alto impacto, la preocupación por enfocar atención en aquellos niños que presentan necesidades educativas especiales, midiendo su coeficiente intelectual mediante test de inteligencia. Los primeros psicólogos educativos, trabajaban desde el “enfoque médico”, destinándole al psicólogo el papel de tomar decisión si el niño estaba apto para la educación ordinaria. El rol del psicólogo era sumativo y no formativo.

El problema estaba centrado y enfocado en el niño, sin tener presente; historia del niño, contexto familiar, cultural y social.

Sheridan & Gutkin, 2000 incitaron a los psicólogos que trabajaban en las instituciones a alejarse del modelo médico de asistencia, para adoptar enfoques sistemáticos que acentúen la resolución colaborativa de los problemas y la consulta.

El rol del psicólogo en el ámbito educativo, pasa de un modelo asistencialista a una modalidad preventiva.

Se adquirió el enfoque de modalidad preventiva, debido a que se produjo un alejamiento de las tareas del psicólogo como diagnosticador y cura asistencial, para trabajar sobre la promoción del bienestar y la producción de salud como eje central del trabajo del psicólogo en las instituciones educativas. Se piensa ahora en la intervención al entramado vincular (familia, institución, comunidad).

Etchebehere. Cambón. De León. Zeballos. Silva & Fraga. (2007)

“Desde este nuevo lugar el psicólogo se integra como “observador participante en la dinámica cotidiana del centro contribuyendo a la solución integradora de los conflictos y promoviendo bienestar mediante intervenciones oportunas en los vínculos protagonizados por niñas, niños, familias y personal de la institución educativa.” (p.17)

Haciendo un recorrido por la historia de la Psicología en Uruguay, aludimos a lo puntualizado por Cambón, De León, Etchebehere, Fraga, Silva, y Zeballos.

En Uruguay la primera experiencia de inserción y estudio del psicólogo en el ámbito escolar, se produjo en la década del '30, realizada por docentes y estudiantes de magisterio, con apoyo del profesor Morey Otero, fundador del laboratorio Consejo Nacional de Educación Pública, actualmente denominado laboratorio Psicopedagogía. El papel del psicólogo en esta época era, precisar y profundizar técnicas psicológicas que evaluaran la edad mental del alumnado, desde la teoría de la Psicología Experimental.

En la década de los '40 afloran los estudios psicodiagnósticos en la educación. En el '50 se produce el desarrollo de una Psicología Clínica y Psicología del Niño. Introduciendo las características del desarrollo evolutivo en el campo de estudio. El enfoque clínico permitió incluir a la familia como perspectiva social, que el niño pertenece. Paralelamente a este enfoque, brota la Psicología Educativa, en base a las teorías de Piaget, psicología de edades. Se centra en el niño problema; el psicólogo aguarda derivación del alumno por la maestra para acentuar o descartar alguna patología.

Luego surge el modelo clásico. Resaltando la necesidad de centrar el rol del psicólogo hacia la prevención. Con influencias de la Psicología Social rioplatense. Se produce el pasaje del individuo a lo social: de la asistencia enfermo-curación a un enfoque psico-higiene, centrando el papel del psicólogo a la promoción y prevención de salud.

El psicólogo debe cumplir un papel de asesor, mostrando diversidad de pautas de trabajo; conversaciones sobre niños en concreto; desarrollo de currículo y sistemas de trabajo, pensando desde las diferentes situaciones.

La psicología educativa es una "...disciplina que estudia los procesos de enseñanza y aprendizaje, aplica los métodos y las teorías de la psicología, aunque también posee los propios. Los psicólogos educativos estudian el desarrollo de los niños y los adolescentes, el aprendizaje y la motivación..." Woolfok, 2010 (p.10)

Los psicólogos escolares, realizan aportaciones esenciales en la vida de los niños, familiares, profesionales, con los que trabajan.

En las instituciones educativas se trabaja desde un enfoque interdisciplinario. El psicólogo trabaja junto a un equipo técnico, compuesto por los profesionales que trabajan en la educación, educadores, maestros, directora.

El psicólogo junto al equipo interdisciplinario de cada institución deben promover estrategias para la inserción del niño autista, en otros centros.

Compete a los psicólogos educativos, el abordaje de la salud, tratamiento y prevención de los problemas, centrando su trabajo en el comportamiento del alumnado en la institución educativa, desde unas perspectiva individual, grupal o colectiva.

Las tareas que realiza un psicólogo dentro del sistema educativo deben ser: detección, evaluación, diagnóstico, asesoramiento e intervención con alumnos, familias, maestros, educadores. Además, incluye el manejo fluido con otras instituciones involucradas (que accedan niños o familias)

Capítulo VII

Consideraciones finales

La temática presentada en este trabajo, muestra un recorrido por las áreas más afectadas en las personas con trastorno del espectro autista.

Es de gran importancia realizar investigaciones, estudios y desarrollos sobre las características y necesidades de los niños autistas.

Como primera reflexión, es significativo destacar la evolución de la concepción de autismo hasta la fecha. Desde sus comienzos, se han pasado por varias teorías. Los primeros estudios revelan que;

Kanner. (1943)

Es muy posible que algunos de ellos hayan sido considerados como débiles mentales o esquizofrénicos. De hecho varios niños del grupo nos fueron presentados como idiotas o imbeciles, uno todavía reside en una escuela

estatal para débiles mentales, y dos habían sido considerados anteriormente como esquizofrénicos. (p.27)

En sus comienzos se vinculó el trastorno autista con la psicosis infantil, esquizofrenia o como enfermos mentales, en oportunidades se culpabilizaba a la madre, por no tener noción de cuidados afectivos hacia él bebe, que provocaba conductas desajustadas en el niño, como incapacidad para mantener contacto ocular, relacionamiento social, ausencia de juego.

El autismo era producido por una inadecuada relación afectiva entre el niño y sus padres, siendo los progenitores demasiados “fríos” en proporcionar afecto a su hijo. Kanner comenzó a ver que hermanos de niños con autismo, siendo criados por los mismos padres “fríos” no presentaban las características de su hermano con TEA. Concluyó en su estudio de once niños que estaban dentro del trastorno autista que los progenitores no eran quienes provocaban el autismo con sus conductas, desvinculando así ese mito.

El avance sobre las consideraciones del autismo que han logrado e investigado los distintos autores y asociaciones mencionados en este trabajo, afirman que el autismo se produce por una alteración neurológica, una alteración en el desarrollo del cerebro inmaduro, o en base a lo condiciones ambientales.

El último ajuste de la concepción de autismo es: “El trastorno del espectro del autismo que está asociado a una afección médica o genética conocida, a un factor ambiental o a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental, o del comportamiento” American Psychiatric Association (2014) DSM-V p.30

Los avances del estudio sobre el autismo han favorecido de forma notoria en como pensar e intervenir con un niño con TEA, teniendo en cuenta las características que el trastorno presenta.

Es de gran importancia enfocarnos en la comunicación que el niño autista presenta y siendo esta una de las áreas más afectadas del sujeto.

Las frases que se perciben de los padres suelen ser; “no habla, no sabemos cómo comunicarnos”, “nadie entiende lo que dice”, “solo repite”. Los padres manifiestan que lo niños no se comunican, para ellos la comunicación es esencialmente verbal. Muestran dificultada para interiorizar, que el señalamiento o el uso de imágenes en algunos casos es la única vía de comunicación que se establece con el niño.

El niño autista aun con lenguaje verbal es difícil lograr establecer una conversación con él. No usa el lenguaje para relacionarse y darse a manifestar. Se

limita a utilizarlo y si lo hace es mediante interés propio, sin mostrar importancia de si el interlocutor sigue su discurso.

El niño autista que no presenta lenguaje verbal, se comunica con su entorno mediante el señalamiento o llevando la mano del otro hacia el objeto que desea. Por estos motivos, predominan en los niños autistas la función de comunicación protoimperativa, usándolo al otro como medio para lograr sus objetivos. Tordera (2007) "... Si el niño de espectro autista no tiene interés por comunicarse y el lenguaje es un instrumento de comunicación ¿Para qué va a realizar el esfuerzo de aprender a hablar?..." (p.5)

Ante lo expuesto de niños autistas verbales y no verbales, Tordera (2007) reafirma:

...Cabe señalar que no todos los sujetos de espectro autista muestran una conducta lingüística homogénea, se podrán distinguir dos grupos: (1) niños autistas que no adquieren el lenguaje y (2) niños autistas que adquieren los aspectos formales del lenguaje (es decir: los aspectos fonológicos y sintácticos), pero no es así el funcional (el componente pragmático)... (p.4)

Las primeras hipótesis que los padres manejan cuando comienzan a percibir que su hijo no habla, lo atribuyen a que podría ser sordo. Debido a que no muestran manifestación cuando los padres le hablan o llaman por su nombre. Es por ello, que lo primero que se realiza en el niño, es el estudio auditivo.

Es fundamental trabajar en el niño con TEA, el sistema alternativo de comunicación, para facilitar la comunicación con otras personas. La información visual en algunos casos, dependiendo el grado de severidad que el niño presenta, sería una de las únicas vías de construir conciencia fonológica. El niño autista interioriza mejor la información si provienen de imágenes, que si le llega verbalmente.

El SAC se creó para enseñar al niño a dirigirse y comunicarse con el adulto, con el fin de realizar peticiones. Se le presenta al niño como agenda visual, mediante ordenamiento de las imágenes que indican la secuencia de actividades o tareas a realizar.

La agenda visual para lograr mayor eficacia se debe usar tanto en la casa como en la institución o instituciones a la cual el niño asista. Ya que lo ordena y calma sus ansiedades de que actividad seguirá.

Es la gran dificultad de los niños autista para comunicarse y lograr una interacción social, lo cual dificulta su inserción en la escuela ordinaria. Se debe tener

presente que siempre se debe partir del grado de severidad del niño, al presentar el TEA diversas características.

La educación de un niño autista es uno de los desafíos más grandes que afronta la familia. Si bien, se mencionó en el presente trabajo, la ley N° 18.651 Protección Integral de Personas con Discapacidad, con igualdad para todos los habitantes, es difícil integrar al niño autista en una escuela ordinaria sin prever las ventajas y desventajas que esto pueda llevar. Los padres cuando recurren a las instituciones se encuentran con instituciones que no pueden incluir al niño autista, debido a faltas de herramientas y formación para trabajar con ellos.

En las escuelas públicas, se encuentra un maestro a cargo del aula y de aproximadamente entre 25-40 alumnos. Con estas características se muestra imposible que un niño con TEA ingrese a la escuela ordinaria. En caso de que el niño cuente con herramientas personales como para sostener un encuadre de este tipo.

Las familias luchan día tras día por los derechos de estos niños. Para la creación de un centro específico con el objetivo de tratamientos y orientación a las familias.

Aproximadamente 300 niños con TEA, se encuentran integrados en escuelas ordinarias en Montevideo. Se debe tener presente que la inclusión de esta población a un centro ordinario, se produce después de una trayectoria por una institución especial, que luego está lo habilita al pasaje para la escuela común. El niño para acceder a la educación ordinaria, necesita de la presencia de un acompañante terapéutico que le facilite el espacio, y sea mediador entre él, sus pares y el maestro.

Por resolución de la Naciones Unidas, el 2 de abril es el Día Mundial de Concienciación del Autismo. Este año, el 2 de abril, Andrés Pérez, presidente de la Federación Autismo Uruguay, definió la jornada como "especial para vehicular nuestros reclamos, saber cuántos son y dónde están ubicadas geográficamente" las personas autistas.

Se presume que en Uruguay, las cifras de personas con autismo, estima entre un 25.000 a 30.000 personas o sea, el 1 % de la población Uruguaya.

Siguiendo con estas cifras, si en Uruguay se estima que 25.000 personas padecen el trastorno del espectro autista, solo unos 300 niños se encuentran incluidos

en la educación ordinaria pública. El resto de los niños deben pagar altos costos en instituciones privadas sea especial u ordinaria para que su hijo acceda a la educación. Es por esto que la Federación de Autismo de Uruguay (integrada mayormente por padres y familiares de niños con TEA) reclama la creación de un centro para el tratamiento y orientación a las familias.

Andrés Pérez en la jornada de autismo del presente año, aludió al proyecto de ley que está en estudio de la Comisión de Salud de la Cámara de Representantes. El mismo, apela garantizar la protección integral en las áreas de salud, educación y protección social, tanto de la persona afectada, como así también de las personas garante de su atención.

En Uruguay la situación de educación de los niños autista aún tiene mucho para trabajar. Los padres cuando obtienen el diagnostico, comienzan una búsqueda de instituciones educativas para su hijo, ya que no son aceptados en todas las escuelas e instituciones. No hay atención educativa adaptada a la realidad de los niños autistas. En Montevideo existe una sola escuela pública, la escuela 231 ubicada en el barrio Atahualpa (Prado) que presta Atención Pedagógica Terapéutica a niños con TGD, a cargo de la Maestra Directora Psic. Graciela Quíntela. Actualmente atiende a sesenta niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo y más de cuarenta niños en lista de espera. Pero la escuela 231 solamente puede cubrir a sesenta niños. Ante esta realidad, los padres deben buscar instituciones educativas privadas especiales para su hijo autista. Si obtienen una institución ordinaria el niño debe asistir con acompañante terapéutico. Son altos los costos que los padres deben asumir ante la educación y diversos tratamientos de su hijo con TEA.

En el interior del País la realidad es aún más compleja, solo en salto existe una escuela pública que asiste a niños con trastorno de espectro autista. No hay centros de tratamiento ni instituciones educativas que logren atender a esta población.

Es por eso que la Federación de Autismo de Uruguay reclama por la realización de un censo, para tener datos estadísticos de cuantas personas con

espectro del trastorno autista hay en Uruguay y donde se encuentran distribuidos. Para prever cuantos técnicos especialistas y centros se necesitan para cubrir a esta población.

Los padres se encuentran con grandes limitaciones a la hora de escolarizar a su hijo. Puertas que comienzan a cerrarse. Lugares donde se les dice “acá no tenemos herramientas para trabajar con este niño”, “no tenemos cupos”. Para escolarizar a su hijo, deben pagar instituciones privadas especiales, porque las escuelas públicas no cuentan con técnicos que trabajen con estos niños. A las instituciones tanto públicas como privadas no se les exige e insiste para lograr la inclusión de un niño con TEA.

Si a las características propias de los niños con trastorno del espectro autista, a la familia se le suma la limitación de centros educativos. Esto provoca un fuerte vacío de soledad y de tristeza. Entre menos apoyo que cuente la familia, estará más propensa a desencadenar estrés en la madre y familiares.

Ante todos los aspectos mencionados anteriormente, se destaca el gran aporte que el psicólogo puede realizar en el tratamiento e instituciones educativas con el niño y su familia. El rol del psicólogo en una institución no se posiciona como único portador del saber sino que opera como Co-pensador, Pichón Riviere define este término como el rol de operador o técnico que se encuentra cerca de un grupo. En una institución educativa Co-pensador, es lograr pensar con los diferentes actores, ayudando a pensar favoreciendo el encuentro de saberes y habilitando la construcción buscando soluciones y estrategias en base a las necesidades que cada niño y familia presenta.

A modo de cierre, hay mucho aun por hacer sobre la concientización del autismo en nuestra sociedad. El autismo no se cura se entiende, no se lo considera una enfermedad, porque no tiene evolución y cura, como si lo tienen otras enfermedades, el autismo presenta una serie de características que dura de por vida.

En la experiencia de trabajo con niños como educadora del colegio de educación Especial CPT, percibo que aún hay mucho por investigar sobre la temática.

La sociedad desconoce las particularidades de este trastorno. El estado no habilita espacio para la integración de los niños con TEA. Se pueden lograr más inclusiones educativas a escuelas ordinarias, pero la mayoría de las instituciones justifican el no poder integrar a un niño con autismo porque no tienen herramientas para trabajar. Son muchos los niños autistas que podrían estar incluidos en la educación común, pero para ello necesitan de un acompañante terapéutico, esta posibilidad no es accesible para las familias. Incluye un alto costo pagar una institución privada especial, y que acceda simultáneamente a la educación común junto con un acompañante terapéutico.

Las puertas para fomentar espacios que favorezcan habilidades sociales en esta población se encuentra limitado. Como sociedad no estamos siendo conscientes de eso.

En los casos de niños afectados de forma muy severa, en Uruguay no existen clínicas o centros de rehabilitación que puedan asistir. Quedando así fuera del sistema educativo y de mejorar la calidad de vida del niño.

Solo las personas que establecen contacto con estos niños, familia, centros educativos, clínicas, sabemos de la importancia y la lucha que se realiza por habilitarle espacios que posibiliten el desarrollo social e inclusión.

Con solo mencionar la palabra autismo, son muchas las limitaciones que se establecen y obstáculos que afrontar.

Aún nos queda mucho por informarnos y concientizarnos, son muchos los niños autistas que esperan que la sociedad maneje el término e información para que se comience a mirarlos como participes e integrantes de la sociedad y no como seres extraños.

REFERENCIAS

- Ayuda, R. & Martos, J. (2002) Comunicación y lenguaje en el espectro autista: el autismo y la disfasia. Revista Neurología, número 34. Supl. 1 pp. 58-63
- Ayuda-Pascual R, Llorente-Comí M, Martos-Pérez J, Rodríguez-Bausá L & Olmo-Remesal L. (2012) Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de la participación en un programa de formación. Revista neurología número 54 Supl1 pp.73-80
- Artigas, J. (1999) El lenguaje en los trastornos autistas. Revista Neurología, número 28 pp. 118-123.
- Asociación Americana de Psiquiatría (1994) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV: España: Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014) Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1998) Autismo una guía para padres. Madrid: Alianza editorial.
- Bates, A. Baxter, D. King, G. King, S. Rosendaum, P. & Zwaigenbaum, L. (2006) Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down. Revista síndrome de Down, número 23, pp. 51-58
- Cambón, V. De León, D. Etchebehere, G. Fraga, S. Silva, P & Zeballos, Y. (2007) La Educación Inicial, Perspectivas, desafíos y acciones. Uruguay: PSICOLIBROS.

Calderón, S. R. (2007) Comunicación y lenguaje en personas que se ubican dentro del espectro autista. Actualidades Investigativas en Educación, número 7, pp. 1-16.

Recuperado en: http://revista.inie.ucr.ac.cr/uploads/tx_magazine/auti.pdf

Chevrie-Muller, C. & Narbona, J. (1997) El lenguaje del niño. Desarrollo normal, evaluación y trastornos. España: Masson S.A.

Clofent-Torrentó, M. Hernández-Latorre, M. Montero-Camacho, M. Palau-Baduell, M. & Salvadó-Salvadó, B. (2012). Modelos de intervención global en personas con trastorno del espectro autista. Revista de Neurología, número 54 (Supl 1) pp. 63-71.

Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. (2010) La Psicología educativa en el Sistema Educativo Español. Propuesta para el Pacto Social y Político por la Educación.

Recuperado:

<http://www.nepes.eu/files/Informe%20Psicologia%20educativa%20en%20el%20Sistema%20Educativo%20Espa%C3%B1ol%2015-03-10.pdf>

Costa, L &. De Marco, J.P (2014) Excluidos de la salud y las aulas por tener autismo. El País. Montevideo

Recuperado en: <http://www.elpais.com.uy/vida-actual/excluidos-salud-aulas-autismo.html#article-comments>

Farrell, P. (2009) El papel en desarrollo de los psicólogos escolares y educativos en el apoyo a niños, escuelas y familiares. Papeles del Psicólogo. Vol. 30(1), pp. 74-85

Recuperado en: <http://www.cop.es/papeles>

García, M. & Martínez, M. Guía de intervención dirigida al alumnado con autismo.

Federación Autismo Castilla y León.

Recuperado:

<http://www.autismoburgos.org/dmdocuments/Guia%20Educativa%20V03.pdf>

González Noriega, M. (2013) Manual de ayuda para personas con discapacidad intelectual.

Madrid: Fundación TROA

Recuperado en: <http://issuu.com/05758/docs/cuadernoda>

Kanner, L. (1943) Trastornos autistas del contacto afectivo. Revista española de discapacidad intelectual siglo cero. pp. 1-36

León, M. & Martín, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Psychosocial Intervention, número 17 pp. 215-230.

Martínez, M. & Valdez, C. (coord.) Los trastornos generales del desarrollo una aproximación desde la práctica. Volumen I Los trastornos del espectro autista. Consejería de EDUCACION.

Recuperado:

http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20838/01_trastornos_espectro_autista.pdf#

Marriner, N. (2008) Sistema de comunicación con intercambio de imágenes (PECS).

Recobrado: 3de septiembre.

Mendoza, E. & Muñoz, J. (2005) Del trastorno específico del lenguaje al autismo. Revista de neurología, número 41 pp. 91-98.

Monofort, I. (2009) Comunicación y lenguaje: bidireccionalidad en la intervención en niños con trastorno de espectro autista. Revista Neurología, número 48 pp. 53-56

Rivière, A. (1983) Interacción y símbolo en autistas. Infancia y aprendizaje. Número 6. pp. 3-25.

Rivière, A. (1997). Desarrollo normal y Autismo. Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo. Curso de Desarrollo Normal y Autismo. Santa Cruz de Tenerife. pp. 24-27.

Sierra Pizarro, A. (coord.) (2007) Los Centros de escolarización preferentemente para alumnado con trastornos generalizados del Desarrollo en la Comunidad de Madrid. Aspectos prácticos para de una propuesta inclusiva. Madrid: Consejería de Educación

Recuperado: http://www.scribd.com/fullscreen/94295492?access_key=key-bczmapeqpxucjqwsdhe&allow_share=true&escape=false&view_mode=scroll

Sistema Nacional de Educación Pública. (2012) ¡Qué bueno que quieras saber más!

Recuperado en: <http://www.snep.edu.uy/files/2012/10/SNEP.pdf>

Soprano, A. (1997) "La hora de juego" Lingüística. Buenos Aires: Belgrano.

Tamarti, J. (1990) Comunicación y autismo: Claves para una logopeda aventurero. Jornada de renovación logopédica. Madrid: Ponencia CEPRI.

Tordera Yllescas, J. C. (2007). Trastorno de espectro autista: delimitación lingüística.

Recuperado en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9943/1/ELUA_21_15.pdf

Uruguay (2009) Ley Nº 18.437. Ley General de Educación. Montevideo: Documento oficial.

Uruguay (2010) Ley N° 18.651 Protección Integral de Personas con Discapacidad.
Montevideo: Documento oficial.

Valdez, D. (Coord.) (2001) Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación. Tomo I. Buenos Aires: Fundec

Valdez, D. (coord.) (2001) Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación. Tomo II. Buenos Aires: Fundec

Valdez, D. (2009) Ayudas para aprender. Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas.
Buenos Aires: Paidós.

Valdez, D. Ruggieri, V. (2012) Autismo, del diagnóstico al tratamiento. Buenos Aires: Paidós.

Villanueva, R. Reflexiones sobre las dificultades en la adquisición del lenguaje en niños con autismo y su tratamiento.

Recuperado en: http://www.programa-agira.com/documents/RVreflexiones_leng.pdf

Woolfolk, A. (2010) Psicología Educativa. México: PEARSON EDUCACIÓN. 11ª Edición.