

CONCEPTUALIZACIÓN Y
ETIOLOGÍA DEL AUTISMO

Práctica 1

LA VISIÓN DEL AUTISMO, POR
PERSONAS CON AUTISMO.

“Eso no se pregunta. Síndrome
de Asperger”.

BLANCA M^a GARCÍA OLMEDO

**PRÁCTICA MÓDULO 1:
CONCEPTUALIZACIÓN Y ETIOLOGÍA DEL AUTISMO**

**LA VISIÓN DEL AUTISMO, POR PERSONAS CON AUTISMO
“Eso no se pregunta. Síndrome de Asperger”**

ÍNDICE

	Pág.
1. Pregunta 1: ¿Eres diferente a la mayoría de la gente?	2
Conclusiones.....	2
Objetivo/aspecto/cuestión a tener en cuenta... ..	2
2. Pregunta 2: ¿Te gusta estar solo?.....	3
Conclusiones.....	3
Objetivo/aspecto/cuestión a tener en cuenta... ..	3
3. Pregunta 5: ¿Sufriste acoso en el colegio?	4
Conclusiones.....	4
Objetivo/aspecto/cuestión a tener en cuenta... ..	5
4. Pregunta 7: ¿Cuántos amigos tienes?	6
Conclusiones.....	6
Objetivo/aspecto/cuestión a tener en cuenta... ..	7
5. Pregunta 9: ¿A todos os gustan las mismas cosas frikis?.....	8
Conclusiones.....	8
Objetivo/aspecto/cuestión a tener en cuenta... ..	9
6. Pregunta 10: ¿Qué ventajas tiene tener Síndrome de Asperger?.....	9
Conclusiones.....	9
Objetivo/aspecto/cuestión a tener en cuenta... ..	10

1.

Pregunta 1 ¿ERES DIFERENTE A LA MAYORÍA DE LA GENTE?

CONCLUSIONES:

Ésta es una muy buena pregunta de reflexión, concienciación y comprensión de lo que le pasa a uno mismo:

1. Todos los entrevistados se ven o sienten que son diferentes. Ven que, de pequeños, hacían cosas distintas a los demás, no tenían los mismos intereses en cuanto a juegos, conversaciones... y muchos preferían estar solos.
2. También se sienten diferentes a la hora de comunicarse con los demás, manifestando que no siguen bien las conversaciones, les cuesta interactuar, socializarse...
3. Se han sentido, de alguna manera, "aliviados" al conocer su diagnóstico de Síndrome de Asperger, porque han comprendido lo que les pasaba, por qué se veían diferentes y hacían cosas distintas a los demás. Conocen muy bien cuáles son las áreas en las que tienen mayores dificultades y tienen claro que no es una enfermedad. Algunos piensan que es una forma de vida.

OBJETIVO/ASPECTO/CUESTIÓN A TENER EN CUENTA...

Algunos de los entrevistados cuentan que el diagnóstico fue tardío (con 12 años, 18 años...). Creo que es fundamental realizar un diagnóstico lo más temprano posible para poder orientar adecuadamente a la familia, al niño/a y al centro en el que está escolarizado. Una intervención temprana específica, personalizada para el niño/a y su familia, conduce a una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños con TEA.

Como profesionales de la educación debemos estar atentos a distintos signos que se den en el alumnado que nos hagan sospechar que hay un posible trastorno.

En la *Guía de buena práctica en la detección temprana de los trastornos del espectro autista* (REV NEUROL 2005), se explica el proceso que se ha de seguir para garantizar una eficaz detección temprana de los TEA. Tal proceso implica dos niveles:

- **Nivel 1: Vigilancia del desarrollo.** Vigilar el desarrollo infantil de forma rutinaria, en el programa de seguimiento del niño sano (lactancia, infancia, edad preescolar, en las

escuelas infantiles...).

- **Nivel 2:** Detección específica. Cuando hay una razonable sospecha de que el niño no sigue un desarrollo normal y se comprueba la presencia de señales de alerta hay que pasar a este nivel. La detección debe ir seguida del inicio del proceso diagnóstico y de la intervención temprana; por lo tanto, el proceso se completa con un tercer nivel:
- **Nivel 3:** implica la derivación a un servicio diagnóstico especializado y la puesta en marcha del programa de atención temprana.

Los servicios implicados en cada nivel no son sólo los sanitarios, sino también los educativos y sociales. Hablan de que un porcentaje significativo de niños con TEA se detecta y diagnostica por los servicios educativos.

2.

Pregunta 2 ¿TE GUSTA ESTAR SOLO?

CONCLUSIONES:

1. De pequeños, muchos niños se ven en la necesidad de estar solos para protegerse y sentirse seguros (se burlaban y reían de ellos, no entendían juegos ni conversaciones...). Para algunos era un esfuerzo intentar hacer amigos, de modo que optaban por estar solos.
2. A medida que van creciendo y comienza la pubertad, empiezan a necesitar establecer relaciones con los iguales y buscar pareja.
3. Aunque en la edad adulta han mejorado en este aspecto y han establecido relaciones sociales, amistades y relaciones de pareja... les sigue gustando pasar ratos en soledad.

OBJETIVO/ASPECTO/CUESTIÓN A TENER EN CUENTA...

Hay que analizar por qué un niño está solo. Tal y como dicen algunas de las personas a las que se ha hecho esta pregunta, *“siempre que se vea a una persona asperger aislada, está sufriendo”*. *“Nosotros no queremos estar fuera de la sociedad, no queremos estar solos y no queremos no tener ninguna relación”*, *“el verte aislado es una fuente de muchísima angustia, se sufre*

muchísimo y se pasa muy mal”

Por tanto, no se trata solo de que les guste estar solos, haciendo las cosas que les gustan o motivan, sino que hay una parte de autoprotección.

Esta pregunta se relaciona directamente con la pregunta “¿Sufriste acoso escolar de pequeño?” que analizaré a continuación

es importantísimo realizar actividades de habilidades sociales y sensibilización con todo el alumnado y profesorado de los centros educativos, que ayude a comprender lo que supone tener un trastorno del espectro autista en este caso y cómo mejorar nuestra relación con la persona que lo posee, siempre poniendo el foco en las capacidades, en el respeto a la diversidad, en la empatía y en la comprensión del otro.

El diagnóstico precoz, junto con una buena orientación e intervención educativa con el alumnado, ayudará a evitar fracaso escolar, aislamiento, depresión, burlas, abusos...

3.

Pregunta 5 ¿SUFRISTE ACOSO EN EL COLEGIO?

CONCLUSIONES:

1. La mayoría de las personas han contestado rotundamente que sí. Algunas hablan de “acoso brutal”, “un acoso impresionante” durante varios años de su vida escolar, incluso en la universidad.
2. Aparte del acoso físico sufrido, también se habla del acoso psicológico continuo al que han estado sometidos, lo que deriva en una baja autoestima y un sentimiento de inferioridad, llegando a sentir con negativismo el ser diferentes, de ser peor que los demás “*de no ser ni humano*”. “*Aunque lo sufras en un momento concreto, te marca para toda la vida*”. Les han hecho sentir que el problema era de ellos, que era un problema de actitud, de ser mala persona, no querer integrarse, de ser mal educado...
3. Tan solo uno de los casos ha manifestado no haber sufrido acoso escolar. Aquí se han juntado dos condicionantes:

- La época escolar, referida a una época pasada (años 60)
- El ser niña, donde puede que el síndrome pasara más desapercibido: *“ser calladita, dedicarte a leer cuentos o a bordar estaba bien visto. El que una niña no corriera por el patio del colegio o no gritaba, estaba bien visto”*

OBJETIVO/ASPECTO/CUESTIÓN A TENER EN CUENTA...

Destaco de nuevo la importancia de un **diagnóstico precoz**, importante en estas tres primeras preguntas. Esto va a favorecer la comprensión de la persona que lo presenta y la relación con ella.

Un ejemplo de un mal diagnóstico expuesto en estas entrevistas deriva incluso en el acoso escolar sufrido por parte de los mismos profesores. La falta de interés por realizar una buena valoración del niño, determina que los profesionales implicados en ella, psicólogos y psiquiatras, volcaron la causa del problema en la familia: *“le mimáis demasiado, le consentís demasiado”* y en el propio niño *“No te defiendes. Por eso te pegan, porque no te defiendes”*.

El diagnóstico precoz, junto con una buena orientación e intervención educativa con el alumnado, ayudará a evitar fracaso escolar, aislamiento, depresión, burlas, abusos, agresiones...

Las situaciones de exclusión y acoso en el entorno educativo, en muchas ocasiones, aparecen debido al desconocimiento sobre las características del compañero con TEA. Por ello, es importantísimo desarrollar programas y actividades de **habilidades sociales y sensibilización** con todo el alumnado, desde pequeños, y con el profesorado de los centros educativos, que ayude a comprender lo que supone tener un trastorno del espectro autista y cómo mejorar nuestra relación con las personas que lo poseen, siempre poniendo el foco en las capacidades, en el respeto a la diversidad, en la empatía y en la comprensión del otro.

Otro aspecto sobre el que habría que incidir es en la **intervención durante los recreos y los cambios de clase**, ya que son momentos especialmente desestructurados y susceptibles de generar conflictos. Por lo tanto, pueden ser momentos en los que sea necesaria la mediación para este alumnado. Es necesario desarrollar estrategias que favorezcan a todo el alumnado el disfrute del espacio de descanso y diversión que implica el recreo.

En la *Guía de actuación para el profesorado y familias* sobre **Acoso escolar y Trastorno del Espectro Autista** (2018) se exponen las siguientes **medidas educativas y de protección**

- Aumentar la vigilancia y protección.
- Enseñar estrategias de afrontamiento.
- Medidas de control de estrés.
- Ayudar en proceso de reparación del daño.
- Ofrecer experiencias positivas de relación con compañeros/as.
- Intensificar la colaboración familia-escuela.

4.

Pregunta 7 ¿CUÁNTOS AMIGOS TIENES?

CONCLUSIONES:

Las personas entrevistadas con síndrome de Asperger manifiestan tener muy pocos amigos. Esto puede deberse a que:

1. Les cuesta comprender cuándo una persona es un conocido o un amigo de verdad. No saben dónde está este límite. Tienen compañeros de clase, trabajo... que les tratan bien y les comprenden, pero no son amigos realmente.
2. Tienen una manera diferente de interactuar y relacionarse, y esto no les cuadra a las personas sin este síndrome. La persona con Asperger se siente rechazada y desplazada al intentar acercarse a personas "neurotípicas".
3. Tienen miedo al rechazo a la hora de intentar hacer amigos, de no ser aceptados por la sociedad, se sienten frustrados en estos intentos, y esto hace que la mayoría de ellos se relacionen con otras personas con trastornos del espectro autista (*"encontrar personas con tu misma condición neurológica que te puedan entender", "tenemos que recurrir a guetos, a juntarnos entre nosotros"*).

OBJETIVO/ASPECTO/CUESTIÓN A TENER EN CUENTA...

Debemos tener en cuenta algunas de las **teorías explicativas** del funcionamiento psicológico de las personas con trastornos del espectro autista, que nos pueden ayudar a comprender la dificultad que estas personas tienen a la hora de interactuar y establecer vínculos afectivos con otras personas:

- **Teoría de la Mente:** capacidad de comprender el propósito o la intención del otro, de atribuir estados mentales a otros.

Las personas con TEA tienen dificultades, por ejemplo, para:

- Comprender la conducta
- Darse cuenta de intenciones
- Explicar sus propias conductas
- Entender emociones
- Saber cómo sus conductas o comentarios afectarán a las otras personas e influirán en lo que los demás piensen de ellas
- Tener en cuenta el grado de interés del interlocutor por el tema de conversación
- Inhibir mundos imaginarios

- **Teoría de la Coherencia Central:** tendencia humana de procesar la información de una manera global y contextual. Tiene implicaciones en la:

- Comprensión parcial de la situación. No integran toda la información
- Atención a aspectos poco relevantes de la situación
- Dificultad para percibir lo importante de un enunciado, texto, conversación...
- Comprensión excesivamente literal de los enunciados

Conocer lo que suponen estas teorías y comprender que las personas con TEA tienen estas dificultades, nos ayuda a entender lo difícil que resulta para ellas interactuar con sus iguales sin TEA.

Algunos entrevistados han manifestado que no entienden las ironías ni las frases con doble sentido, y les cuesta mucho entender los chistes; *“lo cogemos todo de forma muy literal, muchas veces no sabemos si nos están tomando el pelo o no”, “somos muy literales y lo entendemos todo al pie de la letra”*. Esto puede crear inseguridad en relación a la veracidad de las intenciones del otro.

CONCLUSIONES:

1. Como es lógico, no a todas las personas con S. Asperger les gustan las mismas cosas, y es un tópico pensar que a todos les gustan los ordenadores y los videojuegos; hay gente a la que sí y gente a la que no. Aunque sí es verdad que pueden tener gustos o intereses restringidos, o preocupación absorbente por ciertos temas, y a lo mejor esos temas no son los que habitualmente le gustan a la mayoría de las personas sin S. Asperger.
2. El síndrome de Asperger parece que está cargado de tópicos en la sociedad. Así lo manifiestan algunos de los entrevistados, haciendo mención al personaje de Sheldon Cooper, protagonista de la serie Big Bang Theory, al que tachan de personaje exagerado y estereotipado, tanto en lo relativo al Síndrome de Asperger como a los trastornos obsesivos compulsivos. “no somos así, somos de diferentes formas, no todos somos astrofísicos ni todos tenemos un tema obsesivo”. Hay otros personajes televisivos con signos de Asperger, como la Dra. Brennan (serie “Bones”), la inspectora Saga Norén (de la serie (“Bron/Broen”) o el Dr. Shaun Murphy (“The Good Doctor”).
3. Respecto al término “friki”, algunos lo ven como un insulto y otros lo ven como algo positivo que les distingue. **Friki** es una palabra que procede del inglés *freak*, que significa extraño, extravagante, estafalarío. Originalmente se usaba para nombrar a personas que tenían alguna anomalía física, como mujeres barbudas, hombres elefante, enanos... Hoy podemos decir que, desde una perspectiva sociológica, friki es aquella **persona inusual, fuera de lo corriente, normalmente interesada u obsesionada con un tema, afición o hobby**. Friki es también alguien que destaca por sus gustos o aficiones poco comunes, y que generalmente se desentiende de los gustos y aficiones de la mayoría. No le interesan ni los deportes más populares, ni los programas de televisión que se emiten en prime time. (<https://www.muyinteresante.es/>). La RAE (Real Academia Española) define la palabra friki como «extravagante, raro o excéntrico», «persona pintoresca y extravagante» y «persona que practica desmesurada y obsesivamente una afición». Poco a poco, el significado se ha ido extendiendo a personas que sienten pasión por ciertas cosas, tales como sagas de películas, los videojuegos... A día de hoy, el

término friki se utiliza para designar a cualquier persona que practica un hobby con mucha frecuencia



Imagen de la película «Freaks», que dio origen al término

OBJETIVO/ASPECTO/CUESTIÓN A TENER EN CUENTA...

Un aspecto a trabajar en las aulas es el conocimiento y la aceptación del otro. Hay que crear oportunidades para que todos los alumnos expongan a los demás compañeros sus intereses, hobbies y aficiones, por ejemplo, organizando pequeños grupos de investigación sobre los distintos temas, donde el alumnado con S. Asperger sea el experto y pueda mostrar sus capacidades cuando haya que trabajar sobre esa materia. Se trata de empoderar, dar visibilidad a este alumnado y mostrar que todos tenemos nuestras aficiones y “rarezas”. A unos alumnos les gusta el fútbol y a otros la astronomía. Se trata de hacerles ver lo que les une, no lo que les separa.

6.

Pregunta 9

¿QUÉ VENTAJAS TIENE TENER SÍNDROME DE ASPERGER?

CONCLUSIONES:

1. Entre las cualidades positivas que destacan las propias personas con S. Asperger, y que les ayudan, por ejemplo, a recordar datos y a estudiar, están:
 - Muy observadores
 - Atención a los detalles

- Memoria fotográfica
 - Memoria a largo plazo
 - Perfeccionismo
2. El tener pasión por algo muy concreto les hace investigar sobre ello y volverse expertos en esa materia. Esto es una ventaja de cara al desarrollo profesional.
 3. Otro aspecto que destacan es no tener filtros. Se consideran personas sinceras que dicen las cosas que piensan, sin pararse a pensar en cómo recibe el mensaje la otra persona, si la has podido herir o hacer daño. En este sentido, no manejan el componente emocional de los mensajes, pero eso no significa que quieran herir a propósito a la otra persona. Al contrario de lo que se piensa, sí son personas empáticas y se pueden poner en el lugar del otro, aunque la otra persona no lo interpreta como tal, espera que la persona con Asperger haga o diga algo según su código, pero no se comparte el mismo código.

OBJETIVO/ASPECTO/CUESTIÓN A TENER EN CUENTA...

Teniendo en cuenta la conclusión nº 3 de esta pregunta, me parece importante incidir en el trabajo sobre la Teoría de la Mente y en aspectos de inteligencia emocional. Podemos utilizar diferentes materiales ya elaborados, como por ejemplo los de *“En la mente”*, de Marc Monfort e Isabelle Monfort Juárez. Es un material para trabajar el lenguaje de referencia mental, es decir, la comprensión y expresión de experiencias y representaciones que ocurren dentro de nuestra mente y la de los demás- el objetivo general es la estimulación de los procesos mentalistas y su expresión lingüística a través de un soporte gráfico.

Tiene en cuenta los siguientes objetivos de trabajo:

- Identificar y nombrar emociones básicas y complejas (alegría, pena, vergüenza)
- Reconocer las causas en función del contexto
- Comprender y expresar verbos mentales: creer, saber...
- Identificar estados mentales contrastados a partir de una misma situación
- Establecer las relaciones entre los estados mentales y conductas (ver y saber)
- Aprender a predecir la conducta de los demás
- Comprender preguntas ¿cómo, quién, qué, con quién...?
- Utilizar la función deíctica del lenguaje
- Comprender actos de habla indirectos
- Resolver tareas de falsa creencia de I y II orden
- Comprender situaciones de engaño, mentira y broma
- Comprender y expresar juicios morales
- Resolver problemas pragmáticos

FICHA Nº1: dibujos 1-6

Contenido:

Reconocimiento de expresiones faciales asociadas a sentimientos básicos.
Comprensión y expresión de términos relacionados con sentimientos básicos.

Consignas posibles:

En comprensión: ¿Dónde está el niño que está triste?
En expresión: ¿Cómo está este niño?

Nombre:
Fecha:

Registro de respuestas orales:

Interpretación de las respuestas:

Interpretación del dibujo:

Comprensión de las preguntas:

Comprensión de los términos mentalistas:

Expresión de los términos mentalistas:

Resumen: dificultades en los niveles:

Cognitivo- Pragmático de contexto- Pragmático de interpretación de sentimientos ajenos- Pragmático de diferenciación mentalista- Pragmático de dominio social- Pragmático de dominio lingüístico.

Observaciones:



FICHA Nº 3: dibujos 11-14

Contenido:

Reconocimiento de expresiones faciales de un mismo sentimiento básico (enfado) con causas distintas.
Interpretación de las causas a partir del contexto.
Comprensión y expresión de términos asociados a sentimientos básicos y a relaciones causales (porque...)

Consignas posibles:

¿Cómo está este señor?
¿Dónde está el señor? ¿Quién va ganando el partido?
¿Qué va a decir/hacer el papá?
¿Por qué está enfadada la señora? ¿Quién ha mojado el suelo?

Nombre:
Fecha:

Registro de respuestas orales:

Interpretación de las respuestas:

Interpretación del dibujo:

Comprensión de las preguntas:

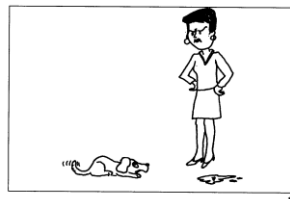
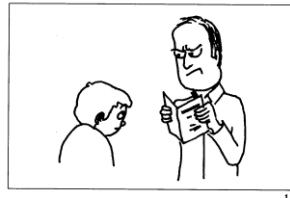
Comprensión de los términos mentalistas:

Expresión de los términos mentalistas:

Resumen: dificultades en los niveles:

Cognitivo- Pragmático de contexto- Pragmático de interpretación de sentimientos ajenos- Pragmático de diferenciación mentalista- Pragmático de dominio social- Pragmático de dominio lingüístico.

Observaciones:



Como opinión personal sobre el video decir que me ha gustado mucho el formato de entrevista, diferente a otros programas o documentales que he visto y las preguntas son muy acertadas para comprender el pensar y el sentir de las personas con Síndrome de Asperger.